

Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin

Universitätsklinik Regensburg

Ein familien- und spieltherapeutisches Konzept für Kinder und Jugendliche vor und nach pädiatrischer Lebertransplantation an der Kinderuniklinik Ostbayern (KUNO)

Inaugural-Dissertation zur Erlangung der Doktorwürde
der Philosophischen Fakultät II (Psychologie, Pädagogik & Sportwissenschaften)
der Universität Regensburg

vorgelegt von

Dipl. Päd. Katharina Gold,

Regensburg 2014

Gutachter: 1. Prof. Dr. Hans Gruber
2. Prof. Dr. Michael Melter

Die vorliegende Arbeit entstand in der Zeit von Oktober 2009 bis Juni 2014 am Lehrstuhl für Pädagogik III, Universität Regensburg, in Zusammenarbeit mit dem Institut für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsklinik Regensburg unter der Anleitung von Herrn Prof. Dr. Hans Gruber und Herrn Prof. Dr. Michael Melter.

Danksagung

Bedanken möchte ich mich an erster Stelle bei Herrn Prof. Dr. med. Michael Melter für die Bereitstellung eines Arbeitsplatzes und für seine stete Hilfs- und Diskussionsbereitschaft während meiner Zeit als Doktorandin und bei der Erstellung der vorliegenden Arbeit.

Großer Dank gilt auch Prof. Dr. Hans Gruber für seine Bereitschaft zu einer interdisziplinären Dissertation mit der Medizin und für die Betreuung dieser Arbeit in diesem Fachbereich sowie für die Unterstützung während der Doktorarbeit und des Studiums.

Ebenso bedanke ich mich bei Dr. med. Dirk Grothues und Dr. Helen Jossberger, die mir jeder Zeit mit Rat und Tat zur Seite standen und kritische Korrekturleser waren. Vielen Dank für die Geduld und die viele Zeit, sowie die zahlreichen Ideen und Motivation und für die konzeptionelle Unterstützung der Doktorarbeit.

Speziellen Dank verdient die Station 84 der Kinderuniklinik Ostbayern, ohne deren Zusammenarbeit meine Arbeit nicht zustande gekommen wäre, sowie allen Teilnehmern der durchgeführten Forschungsvorfahren.

Meiner Familie und meinen Freunden danke ich für ihre Unterstützung und ihr Verständnis.

Sobald wir wegen einer Krankheit oder einer Krise nicht mehr weiter wissen und dadurch unser Leben nicht mehr in den gewohnten Bahnen funktioniert, begeben wir uns auf die Suche.

Wonach suchen wir eigentlich? Nur nach Lösungen? Nach mehr? Nach uns selbst? Dem Grund des Seins?

Plötzlich tauchen neue Fragen in unserem Bewusstsein auf: Wer bin ich? Wozu das alles? Warum ich? Und vieles mehr.

All diese Fragen sind wichtig und führen uns zu einer neuen Betrachtungsweise und damit zu einer Erweiterung unseres begrenzten Bewusstseins.

Durch philosophische Anschauung lernen wir, uns selbst Antworten zu geben - und uns in einer andren Tiefe und mit einem neuen Bewusstsein zu begreifen.

Rebekka Reinhard



Inhaltsverzeichnis

Danksagung.....	2
Inhaltsverzeichnis	4
Zusammenfassung/ Summary	5
Einleitung	10
I) Forschungsarbeiten	28
Fachartikel 1	31
Fachartikel 2	50
Fachartikel 3	71
Fachartikel 4	102
Fachartikel 5	123
II) Von der Theorie zur Praxis - Einbettung der Forschungsergebnisse in den Kontext als Basis für die Entwicklung eines Therapiekonzeptes...	141
II) Zusammenfassung und Fazit.....	145
IV) Ausblick.....	158
Literaturverzeichnis	160
Abbildungs- und Tabellenverzeichnis.....	164

Zusammenfassung/ Summary

In der vorliegende Dissertation wird ein anwendungsorientierter Therapieansatz auf der Basis wissenschaftlicher Studien entwickelt und implementiert, mit dem bestehende Forschungslücken auf dem Gebiet der interdisziplinären Betreuung und Begleitung von Kindern und Jugendlichen nach pädiatrischer Lebertransplantation in der deutschsprachigen Forschung geschlossen werden sollen.

Die Dissertation selbst besteht aus insgesamt fünf Artikeln, die im Rahmen der Forschungstätigkeit und der therapeutischen Arbeit der Autorin in der Kinderuniklinik Ostbayern, einem Zentrum für pädiatrische Lebertransplantation, entstanden sind. In der interdisziplinären Zusammenarbeit zwischen Medizinern der Kinderuniklinik Ostbayern, unter der Leitung von Prof. Dr. med. Michael Melter, und der pädagogischen Betreuung des Lehrstuhls für Pädagogik, unter der Leitung von Prof. Dr. Hans Gruber, wurde die bisherige Forschung über medizinische Aspekte bei Kindern und Jugendlichen nach pädiatrischer Lebertransplantation um den Aspekt der psychosozialen und therapeutischen Betreuung im Rahmen dieses Projektes erweitert.

Eine inhaltliche Einführung liefert eine Kurzübersicht des Themas „Kinder und Jugendliche nach pädiatrischer Lebertransplantation“ unter Berücksichtigung der besonderen Situation dieser Patienten und beleuchtet die Relevanz der Forschung. Es folgt eine Übersicht der Zusammenstellung dieser Dissertation sowie eine Projektbeschreibung, die auch Informationen

zur Entstehungsgeschichte, den Rahmenbedingungen, den beteiligten Personen sowie den Anteil des Autors an den jeweiligen Artikeln beinhaltet. Bei den darauffolgenden drei Artikeln handelt es sich um Studien, die den Hintergrund der Entwicklung des therapeutischen Konzeptes erforschen. So enthält der erste Artikel „Spieltherapie im Krankenhaus“ eine Übersicht über bereits bestehende spieltherapeutische Angebote für Kinder im Krankenhaus und eine Analyse über die bisherige wissenschaftliche Auseinandersetzung mit dieser Thematik. Der zweite Artikel „Parents’ Perspective on Internalizing and Externalizing behavior problems of Chronically Ill Children after Pediatric Liver Transplantation“ ermittelt mit Hilfe der Child Behavior Checklist (CBCL) von Achenbach (1991), welche psychosozialen Probleme Kinder und Jugendliche aus der Perspektive ihrer Eltern haben, gefolgt von einer qualitativen Interviewstudie im dritten Artikel „Parents’ Perception of Play Therapeutic Interventions to Improve Coping Strategies of Liver Transplanted Children: A Qualitative Research“, über die Krankheitsverarbeitungsstrategien und erste Erfahrungen mit der familien- und spieltherapeutischen Begleitung in der Kinderuniklinik Ostbayern der Patienten und ihrer Familien.

Die nächsten beiden Artikel „Systemische Familien- und Spieltherapie im Krankenhaus – Ein Therapiekonzept für Kinder nach pädiatrischer Lebertransplantation“ und „Systemische Familienmedizin für chronisch kranke Kinder in der Kinderuniklinik Ostbayern: Ein systemisches familien- und spieltherapeutisches Konzept“ präsentieren unter Berücksichtigung

unterschiedlicher Schwerpunkte und Zielgruppen das entwickelte therapeutische Konzept.

Den wissenschaftlichen Artikeln folgt eine Überleitung zu dem entwickelten Therapiekonzept. Hier wird in einem kurzen Überblick die Relevanz der Forschungsergebnisse für die Entwicklung des Therapiekonzeptes dargestellt. Daran schließt sich die Darstellung des Therapiekonzeptes an.

Die nachfolgende Zusammenfassung und das Fazit gehen artikelübergreifend und zusammenfassend auf Aspekte des Projektes und der Dissertation ein. Die Dissertation wird am Ende durch einen Ausblick für die Praxis abgeschlossen.

This thesis of an application-oriented therapy concept is based on scientific studies. Considerable gaps in research in the field of interdisciplinary support of children undergoing pediatric liver transplantation should be identified.

The thesis consists of six publications, which are to be result in the research and the therapeutic work of the author in the pediatric hospital in eastern Bavaria, a centre for pediatric liver transplantation. In the interdisciplinary cooperation between physicians of the pediatric hospital in eastern Bavaria, under the leadership of Prof. Dr. med. Michael Melter, and the educational support under the leadership of Prof. Dr. Hans Gruber, the present research of medical aspects by children undergoing liver transplantation has been expended with the aspect of psychosocial and therapeutic support.

The introduction gives a short overview of the issue “children after pediatric liver transplantation” in consideration of the special situation of these patients. Further light is shed on the relevance of the research. There follows a review of the thesis and a description of the project, which also gives information about the genesis, the framework conditions, the persons involved and the parts of the author in the different papers.

The following first three publications are studies, exploring the background for the development of the therapeutic concept. The first Paper “Spieltherapie im Krankenhaus” is a review of existing play therapeutic interventions for children in hospital and an analysis of the previous scientific literature. The second paper „Parents’ Perspective on Internalizing and Externalizing behavior problems of Chronically Ill Children after Pediatric Liver Transplantation” find out the psychosocial problems of children with the Child Behavior Checklist (CBCL) von Achenbach (1991) in the point of view of the parents. Third a qualitative research was conducted, concerning the coping and the first experience with the new family- and play therapeutic concept in the Children’s Hospital, called „Parents’ Perception of Play Therapeutic Interventions to Improve Coping Strategies of Liver Transplanted Children: A Qualitative Research“. The three papers are followed by two papers „Systemische Familien- und Spieltherapie im Krankenhaus – Ein Therapiekonzept für Kinder nach pädiatrischer Lebertransplantation“ and „Systemische Familienmedizin für chronisch kranke Kinder in der Kinderuniklinik Ostbayern: Ein systemisches familien- und spieltherapeutisches Konzept“ present the

developed therapeutic concept in consideration of different focuses and target group.

Leading to the therapeutic concept, a short overview of the relevance of the study results for the development of the concept is given. Thereafter the therapeutic concept is presented.

The summary and the conclusion integrate aspects of the project and this thesis. The final part of the thesis is a perspective for the praxis.

Einleitung

Professionelle therapeutische und pädagogische Unterstützung in einem Kinderkrankenhaus offeriert ein Angebot über die medizinische Behandlung hinaus. Dieses zielt darauf ab, die psychosoziale Situation der Patienten und deren Familien durch entsprechende Diagnostik wahrzunehmen und auf verschiedene Weise zu thematisieren, um Unterstützung in Form einer Langzeitbegleitung anzubieten.

Während in den 90er Jahren noch die Meinung vertreten wurde, man sei als psychosoziales Team Teil einer innovativen, die Medizin reformierenden Bewegung hin zu einer „ganzheitlichen“ Versorgung, haben sich Finanzierungs- und Verteilungsfragen inzwischen überwiegend in den Vordergrund geschoben und lassen die Beschäftigung mit psychosozialen Fragen plötzlich als eine Art Luxus erscheinen – den man sich womöglich nicht länger leisten können (Ullrich, 2004). Dass die psychosoziale Betreuung von Kindern in einer Kinderklinik weit mehr als ein Luxus sein soll, möchte diese Forschungsarbeit darlegen. Die ganzheitliche Versorgung der Kinder und Jugendlichen– medizinisch wie auch psychologisch – ist wichtig für eine schnelle und effektive Heilung dieser gerade im Bereich der chronisch kranken Kinder und Jugendlichen. Denn die Krankheitsverarbeitung wie auch die Belastungen, die medizinische Prozeduren, Operationen und Krankenhausaufenthalte mit sich bringen, sind für die Kinder und Jugendlichen häufig eine psychische Belastung, bei der sie Unterstützung brauchen.

Spieltherapie eignet sich dabei besonders, da Spielen die elementarste Ausdrucksform des Kindes darstellt. Es ist die Sprache eines jeden Kindes, egal welcher Kultur es angehört. Im Spiel findet das Kind die Möglichkeit, sich auf eine ihm vertraute, angemessene Weise auszudrücken, auch in Situationen, in denen es ihm nicht möglich ist, sich durch gesprochene Sprache mitzuteilen. Auch Lernen geschieht bei kleinen Kindern vorwiegend durch Nachahmung im Spiel. Sie entdecken ihren Körper, ihre Umwelt und die Regeln des sozialen Zusammenlebens spielerisch: Sinneseindrücke sammeln und genießen, Geschicklichkeit üben, Phantasie entwickeln, Erlebtes nachahmen, Konflikte ausdrücken und bewältigen, sich mitteilen, Beziehungen gestalten, Erlebtes wiederholen, soziale Rollen nachspielen, sich entspannen, Spaß haben (Goetze, 2002).

In der Spieltherapie wird die kindliche Begeisterung für das Spiel therapeutisch genutzt, wenn z.B. Verhaltensauffälligkeiten oder Entwicklungsprobleme auftreten. Das Kind bekommt die Möglichkeit, zur Ruhe zu kommen, seine Gefühle und Bedürfnisse zu äußern und seine inneren Konflikte im Spiel in symbolischer Art auszudrücken. Zentraler Aspekt der Spieltherapie ist Kindern spielend zu helfen (Weinberger, 2007). Dabei lässt sich das Spielen sowohl therapeutisch als auch diagnostisch als Zugang zum Kind nutzbar machen. Beobachtet man ein Kind im Spiel so kann bereits ein Laie erkennen, dass ein Kind, das mit einem Puppenhaus spielt, Szenen nachspielt, die offensichtlich seiner eigenen häuslichen Realität nicht unähnlich sind (Goetze, 2002). Das Kind verarbeitet im Spiel seinen Alltag mit all den darin enthaltenen Problemen, Konflikten und

Veränderungen. An dieser Stelle setzt die Spieltherapie an, die auf die heilende Kraft des kindlichen Spiels abzielt. Die Spieltherapie in der Klinik soll den Kindern helfen eine Brücke zwischen ihren inneren Erfahrungen (Denken und Fühlen) und der Krankenhausrealität zu schlagen. Das ermöglicht den Kindern, ihre neuen Erfahrungen in ihr Selbstbild zu integrieren und mit den neuen Umständen und den damit verbundenen Gefühlen besser umgehen zu können. Denn gerade wenn Kinder sehr belastende und konfliktträchtige Gefühle haben, hilft Spieltherapie ihnen, diese zu verstehen und zu verarbeiten (Timberlake & Cutler, 2001).

Dass Spieltherapie eine sehr sinnvolle und erfolgversprechende Therapie für Kinder im Krankenhaus ist, haben bereits einschlägige Kinderuniversitätskliniken in Australien, den USA, Kanada aber auch in England erkannt und haben diese fest in den Klinikalltag integriert (Webb, 1995). An diesen internationalen Beispielen soll sich auch das Konzept für KUNO orientieren.

Ostbayern hat erst seit Anfang 2010 ein Kinderkrankenhaus der höchsten Versorgungsstufe. Durch den Bau der Kinderuniklinik Ostbayern wurde eine wesentliche Lücke in der Krankenversorgung von Kindern in der ostbayerischen Region geschlossen. Dabei besteht das Modell der Klinik „auf zwei Beinen“. Es setzt sich zusammen aus der bereits bestehenden Kinderklinik St. Hedwig der Barmherzigen Brüder, die eine zusätzliche Ausstattung bekam, und einem Neubau am Uniklinikum Regensburg. Der Neubau der Kinderklinik am Uniklinikum besteht aus drei Stationen und

einer Intensivstation für Kinder, wobei zwei Stationen für die Onkologie und eine Station für die Gastroenterologie vorgesehen sind. Neben den Bereichen Kinderonkologie und Knochenmarktransplantation ist auch die Mitbetreuung von Kindern anderer Fachabteilungen in der Universitätsklinik vorzufinden.

Wie aus dem Konzept für KUNO deutlich wird, werden in den 52 Betten überwiegend Kinder mit schweren Erkrankungen und Verletzungen, die über längere Zeit in der Klinik verweilen, sowie chronisch erkrankte Kinder, deren Erkrankung immer wieder einen Krankenhausaufenthalt notwendig machen, behandelt.

Auf Grund der langen Verweildauer und der Schwere der Erkrankung ist es notwendig, dass diese Kinder die Möglichkeit einer therapeutischen Begleitung und Versorgung bekommen.

Hauptziel des spieltherapeutischen Angebots in KUNO ist es, Fehlanpassungen und irrationale Ängste von diesen besonders belasteten Kindern zu reduzieren. Dabei sollen entsprechend dem Vorschlag von Goetze (2002) strukturierte und weniger strukturierte, non-direktive Angebote gemacht werden. Strukturierte Spiele werden eingesetzt, wenn eine akute Situation entspannt werden soll und eine längere Spieltherapiedauer nicht möglich ist. In diesem Fall wird die anstehende Behandlung direkt durch ein fokussiertes Spielangebot thematisiert werden und Spielaktivitäten werden initiiert. Die non-direktive Spieltherapie hingegen hat das Ziel, die emotionalen Bedürfnisse des Kindes im Krankenhaus anzusprechen und Bedingungen für seine psychische

Anpassung zu schaffen. Hier spielt auch die Möglichkeit auf die Entwicklung des Kindes einzuwirken im Vordergrund. Insgesamt kann die Spieltherapie und der Bezug zum Spieltherapeut als wichtige Ressource für die Kinder im Krankenhaus gesehen werden.

Für die spieltherapeutische Arbeit wird eine Spielzimmer, Spielmaterial und ein geeigneter Spieltherapeut benötigt. Weinberger (2007) schlägt für die Rahmenbedingungen einer Spieltherapie vor, ein Spielzimmer als Therapiezimmer einzurichten. In ihrem Konzept enthält das Zimmer alle wichtigen Elemente, die im Laufe einer Therapie gebraucht werden. Neben einem Tisch mit Stühlen bedarf es einer Spielecke, einer Polstereinheit und diverser Spielsachen. Dabei sollte das Spielzimmer so mobil eingerichtet sein, sodass je nach Bedarf entsprechende Elemente in den Vordergrund gerückt werden können. Wichtig ist, dass für jedes Kind ein ausreichend breites Angebot an Spielmaterial zur Verfügung steht und dass der Raum die Möglichkeit bietet, ungestört mit dem Kind arbeiten zu können. Da die Spieltherapie auch für Kleingruppenarbeit ausgelegt sein kann sollte der Raum eine genügende Größe aufweisen.

Dieses Promotionsprojekt wurde aus der Idee initiiert, dass in vielen Kinderkliniken, vor allem im englischsprachigen Raum, eine therapeutische Begleitung, insbesondere eine spieltherapeutische Begleitung, einen bereits etablierter Standard im Klinikalltag darstellt. Bei der Neuentstehung der Kinderuniklinik Ostbayern (KUNO) mit ihren zwei Standorten wurde das Projekt auf den Standort Universitätsklinik fokussiert. Eine onkologische

Station gab es bereits vor KUNO, sodass diese lediglich in ein neues Gebäude umziehen mussten. Neben dem medizinischen Personal gab es hier bereits ein bestehendes und funktionierendes psychosoziales Team, das sich um die therapeutische Unterstützung der onkologischen Kinder kümmerte. Ein therapeutisches Konzept, wie man die chronisch kranken Kinder der hepatologischen Station am effektivsten begleiten kann, existierte bisweilen nicht, ein Bedarf diesbezüglich ließ sich jedoch vermuten.

Das Projekt „Ein Familien- und spieltherapeutisches Konzept für Kinder und Jugendliche vor und nach pädiatrischer Lebertransplantation an der Kinderuniklinik Ostbayern (KUNO)“ ist eine interdisziplinäre Studie über die psychosozialen Probleme und Hintergründe von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen, die eine pädiatrische Lebertransplantation erhalten haben.

Ziel des Projektes ist es, ein geeignetes Therapiekonzept auf der Basis der im Rahmen der Studien gewonnenen Erkenntnisse zu entwickeln und zu implementieren. Damit soll ein Beitrag zu einer ganzheitlichen Therapie chronisch kranker Kinder im Krankenhaus geleistet werden. Außerdem soll darauf aufmerksam gemacht werden, dass eine therapeutische Begleitung neben der medizinischen Versorgung ein wesentlicher Bestandteil des Gesundheitssystems sein sollte. Wünschenswert wäre es für eine Therapie für kranke Kinder, das Leben von ihnen und ihren Familien so normal wie möglich zu gestalten (Crocker, 1978). In der Literatur finden sich zahlreiche

therapeutische Interventions- und Therapiemöglichkeiten, die dafür entwickelt wurden, kranken Kindern und ihren Familien zu helfen.

Die folgenden Forschungsarbeiten demonstrieren, dass die psychosozialen Belastungen einen großen Einfluss auf die Kinder und Jugendlichen im Krankenhaus, sowie ihre Familien haben. Ein Krankenhausaufenthalt kann für ein Kind eine traumatische und belastende Erfahrung sein. Sie werden von ihren Bezugspersonen getrennt und werden aus ihrem kompletten Alltag gerissen. Hinzu kommt, dass sie mit medizinischen Prozeduren konfrontiert werden, die ihnen Angst machen und Schmerzen bereiten. Ein Krankenhausaufenthalt kann zudem zu Entwicklungsrückschritten und emotionalen Belastungen führen (Busch, 2007).

In einer Studie über psychosoziale Belastungen von Kindern, aber auch in einer Falldarstellung soll gezeigt werden, dass auf Kinder vor und nach pädiatrischer Lebertransplantation Belastungen zukommen, die sie kaum alleine bewältigen können. Bereits wenn ein Kind zum ersten Mal in ein Krankenhaus aufgenommen wird, bleibt dieser Vorgang für das Kind fast immer mit einem Trauma verbunden (Niethammer, 2008). Welche Konsequenzen ein Krankenhausaufenthalt auf Grund einer schweren Erkrankung für ein Kind haben kann ist unter anderem vom Alter des Patienten abhängig. Je nach Alter und Entwicklungsstand kann dieselbe Krankheit unterschiedliche Folgen auf die weitere Entwicklung des Kindes haben. Niethammer beschreibt, dass es beispielsweise beim Säugling durch die Unfähigkeit des Verstehens von Zusammenhängen, die Trennung von den Eltern sowie Veränderungen in den Schlaf- und Essgewohnheiten und

dem Ertragen von Schmerzen zu Hemmungen in der körperlichen und geistigen Entwicklung kommen kann. Das Kleinkind hingegen ist in einem Stadium, in dem es Autonomie und Selbstkontrolle entwickeln muss. Hier sind es vor allem Schmerzen, die Trennung von den Eltern und die Ängste, die das Kind in der Entwicklung hemmen und es oftmals emotional belasten, so dass das Kind darauf mit Regression, Aggression oder dem Verlieren bereits erworbener Fähigkeiten reagiert. Ein Vorschulkind, das durch seine Erkrankung Schmerzen erleiden muss, von den Eltern getrennt wird und unter Umständen auch Isolation und Immobilisation erleiden muss, kämpft ebenso mit Rückschritten hinsichtlich der Entwicklung. Hat das Vorschulkind zunächst Gehen, Sprechen, die Kontrolle über den eigenen Körper sowie Selbständigkeit erlernt, kann ein Krankenhausaufenthalt oder eine Erkrankung oftmals dazu führen, dass das Kind erneut wieder einnässt, Schlafstörungen und Alpträume hat sowie mangelnde Kooperation zeigt. Das Schulkind, das bereits seine eigene Autonomie entwickelt hat, wird durch einen Krankenhausaufenthalt in dieser Autonomie gehindert. Die Folge davon können Minderwertigkeitsgefühle und Gefühle der Unfähigkeit sein. Der letzte Abschnitt der Kindheit, die Adoleszenz, wird als eines der schwierigsten Lebensalter beschrieben. Hier kommt eine Krankheit zu einem Zeitpunkt, in dem sich die Frage nach dem eigenen „Ich“ stellt, der Wunsch nach Unabhängigkeit immer größer wird und die Akzeptanz in Peergroups von großer Bedeutung ist. Eine Krankheit kann auch in diesem Lebensabschnitt zu entscheidenden Beeinträchtigungen führen. Die erneute Abhängigkeit

kann oftmals mit Wut, Aggression und Feindseligkeit von den Jugendlichen beantwortet werden. Hinzu kommt, dass sich ein Jugendlicher vermehrt Gedanken um die Folgen einer Erkrankung für sich selbst und seine Familie macht. Bei allen Kindern ist ein Krankenhausaufenthalt mit zahlreichen Prozeduren verbunden, die Angst einflößen und/oder schmerzhaft sein können. Dabei sollen die in den Altersstufen dargestellten Folgen eines Krankenhausaufenthaltes nach Niethammer (2008) lediglich beispielhaft aufzeigen, welche Konsequenzen entstehen können. Ziel therapeutischer Maßnahmen in Kinderkliniken ist es daher, diesen möglichen Folgen eines langen Krankenhausaufenthaltes und einer schweren Erkrankung entgegenzuwirken.

Gerade bei chronischen Erkrankungen oder Erkrankungen die einen langen und schwerwiegenden Verlauf mit sich bringen, die eine starke psychosoziale Belastung für den Patienten und seine Familie darstellen, ist es entscheidend, dass diese Patienten und ihre Familien einen angemessenen Umgang mit ihrer Erkrankungen lernen. Diesen angemessenen Umgang mit der Erkrankung nennt man auch Krankheitsverarbeitung.

In der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit der Thematik der Krankheitsverarbeitung trifft man zunächst auf einige Theorien des Bewältigungsverhaltens bzw. Coping (von englisch: to cope = fertig werden mit etwas), wie das transaktionale Bewältigungsmodell von Lazarus, das Bewältigungsmodell von Haand oder das Reifungsmodell des Bewältigungsverhaltens von Vaillant (Krankheitsbewältigung wird dabei als Spezialfall von Coping untersucht, wobei es bisher keine einheitliche

Coping-Theorie gibt (Pöhlmann, 1992). Der Begriff der Krankheitsverarbeitung umfasst sowohl Coping im Sinne von Lazarus und Folkman (Lazarus & Folkman, 1984; Lazarus & Folkman, 1987) als auch verwandte Konstrukte wie Abwehrmechanismen (Beutel, 1989). Krankheitsverarbeitung und Krankheitsbewältigung können dabei synonym verwendet werden und beinhalten in der neueren Entwicklung der Forschung eine integrative Sichtweise von Abwehr und Bewältigung, in der ganz klar gesehen wird, dass Belastungssituationen, Coping und Social Support sich gegenseitig beeinflussen (Rueger, Blomert & Foerster, 1990). Somit definiert sich Krankheitsverarbeitung als *„(...) die Gesamtheit der Prozesse, um bestehende oder erwartete Belastungen im Zusammenhang mit Krankheit emotional, kognitiv und aktional aufzufangen, auszugleichen oder zu meistern. Krankheitsverarbeitung kann sich sowohl auf ein Individuum als auch in systemischer Betrachtung auf eine Sozialstruktur beziehen. Die Krankheitsverarbeitungsmodi sind prinzipiell unabhängig von Kriterien des Verarbeitungserfolgs definiert“* (Muthny, 1988).

Ziele der Krankheitsbewältigung bei einem chronisch kranken Menschen sind nach Cohen und Lazarus (Cohen & Lazarus, 1979):

- Reduktion der Bedrohung
- Chance, den Stressor besser meistern zu können
- Stabilisierung eines positiven Selbstwertgefühles
- Aufrechterhaltung einer emotionalen Balance
- Etablierung befriedigender sozialer Beziehungen

Hinzu kommen in neueren Ansätzen der Medizin und Psychologie die gesundheitsbezogene Lebensqualität und höchstmögliche Normalität, Compliance und Selbstwirksamkeit (self efficacy) (Illhard, Wersing & Ganser, 2007). Die Bewältigung, beispielsweise einer chronischen Erkrankung, muss dabei als Prozess gesehen werden, indem die Ziele meist nicht direkt, sondern über verschiedene Phasen erreicht werden (Illhard, Wersing & Ganser, 2007):

1. Schockphase
2. Phase der Verdrängung und Verleugnung
3. Phase der intensiven Gefühle
4. Phase des Handelns und Verhandeln
5. Phase des Gleichgewichts und der Restabilisierung

Die verschiedenen Stufen sind dabei eher als roter Faden zu sehen und sie verlaufen individuell sehr unterschiedlich. Die Modelle dienen dabei als wichtige Information für die therapeutische Arbeit in der Klinik, um zu verstehen, was bei den Kindern und Jugendlichen im Laufe der therapeutischen Arbeit geschieht. Aus diesem Grund basieren die durchgeführten Studien auf diesen Theorien und stellen schließlich den Ausgangspunkt für das spiel- und familientherapeutische Konzept für lebertransplantierte Kinder dar. Bei dem Versuch, ein geeignetes therapeutisches Konzept für Kinder vor und nach einer Lebertransplantation zu erstellen, das den Bedürfnissen der Kinder gerecht wird, ging es nicht darum, Kindertherapie neu zu erfinden. Vielmehr erschien es sinnvoll, bereits etablierte Behandlungsformen und Methoden entsprechend

anzupassen und bestehende wissenschaftliche Erkenntnisse zu nutzen. Wesentlich war in der Konzeption die Berücksichtigung der besonderen Umstände in einem Krankenhaus und der daraus entstehenden Möglichkeiten und Restriktionen. Timberlake & Cutler (2001) konstatieren die Spieltherapie als ideale therapeutische Methode in der Arbeit mit Kindern im Krankenhaus. Es soll gezeigt werden, dass die Spieltherapie als therapeutisches Werkzeug im Umgang mit den dargestellten Belastungen und Stressoren, ein adäquates Mittel ist, um den Kindern bereits in der Zeit im Krankenhaus eine Unterstützung anzubieten.

Aus dem Projekt sind einige Publikationen hervorgegangen. Neben fünf wissenschaftlichen Publikationen in renommierten Fachzeitschriften gab es auch eine Präsentation auf der Tagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG).

Der Fachartikel 1 setzt sich mit der Frage auseinander, inwiefern Spieltherapie im Krankenhaus im Spiegel der Wissenschaft in den letzten Jahren diskutiert wurde. Einen speziellen Fokus legt die Arbeit dabei auf die Frage nach den Einsatzgebieten von spieltherapeutischen Maßnahmen im Krankenhaus. Im Speziellen wurden die Forschungen betrachtet, die Spieltherapie als vorbereitende Maßnahme vor Operationen, diagnostische Methode sowie als Ressource zur Krankheitsverarbeitung und zur Bewältigung von Ängsten und Stress untersucht haben. Dabei kann im Rahmen der Literaturrecherche für die Entwicklung des Therapiekonzeptes

auf das Vorwissen über spieltherapeutische Interventionen in anderen Kinderkliniken aufgebaut werden.

Im Rahmen des zweiten Fachartikels soll der Frage nachgegangen werden, welche externalisierenden und internalisierenden Probleme chronisch kranke Kinder und Jugendliche nach pädiatrischer Lebertransplantation aus der Sichtweise der Eltern haben. Damit sollen die spezifischen psychosozialen Probleme von Kindern und Jugendlichen nach einer Lebertransplantation aufgezeigt werden. Unter externalisierende Probleme werden Verhaltensprobleme, wie Aufmerksamkeitsdefizite sowie aggressives und delinquentes Verhalten gezählt. Internalisierende Probleme umfassen hingegen Ängstlichkeit und Depressionen, Introvertiertheit und auch körperliche Beschwerden. Die Fragestellung der zweiten Forschungsarbeit knüpft dabei an das Wissen über die eingangs beschriebenen Probleme von chronisch kranken Kindern und im speziellen von Kindern nach pädiatrischer Lebertransplantation an. Im Vergleich zu den gut erforschten Informationen darüber, dass Kinder Belastungen und Stress ausgesetzt sind, sollen die spezifischen Probleme herausgearbeitet werden. Durch die Klassifizierung der Probleme in die Bereiche der externalisierenden und internalisierenden Probleme ergibt sich somit eine Aufteilung in einzelne Kategorien, die therapeutisch unterschiedlicher Bewältigung bedürfen und entsprechend wichtige Bereiche für ein spezielles Therapieangebot für die Zielgruppe darstellen. Eine Fokussierung

im Therapiekonzept auf die besonders problematisch resultierenden Bereiche ist damit zielführend.

Die Ergebnisse dieser Studie werden auch im Rahmen der Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG) präsentiert und im Abstraktheft veröffentlicht.

Fachartikel 3 behandelt die offene Frage, welche Krankheitsverarbeitungsstrategien (Coping Strategien) die in der Kinderuniklinik Ostbayern behandelten Kinder aus Elternsicht aufzeigen und welche Erfahrungen diese mit dem Einsatz von familien- und spieltherapeutischen Interventionen im Rahmen ihres Krankenhausaufenthaltes haben. Dabei unterliegt diese Fragestellung der Hypothese, dass die Patienten auf Grund der Belastungssituation durch den Krankenhausaufenthalt und die Operationen sowie die chronische Erkrankung Probleme haben, selbständig geeignete Verarbeitungsstrategien zu entwickeln bzw. dass die besondere Situation gerade deshalb langfristig zur Belastung für die Kinder und Jugendlichen, sowie ihren Familien wird, weil sie keine geeigneten Verarbeitungsstrategien haben. Überdies soll durch die Befragung der Eltern eine Einschätzung darüber möglich sein, wie diese den Einsatz der therapeutischen Maßnahmen bewerten und einschätzen. Damit kann ein erster Eindruck über den Sinn und den Nutzen der therapeutischen Maßnahmen entstehen, ohne den Anspruch zu erheben, hier eine objektive Evaluation des in der Entwicklungsphase stehenden Therapiekonzeptes zu präsentieren. Ziel ist es vielmehr, durch die

Befragung wichtige Aspekte und Themengebiete für das Therapiekonzept herauszuarbeiten und eine inhaltliche Zentrierung auf für die Patienten wesentliche Inhalte und Methoden zu bekommen.

Präsentiert wird das entstandene Therapiekonzept in den folgenden beiden Artikeln, die sich damit beschäftigen, wie ein auf die Bedürfnisse der Patienten in KUNO erstelltes Therapiekonzept aussehen kann. Während der erste Artikel konkret die einzelnen Therapiebausteine für die praktische Arbeit in einer Kinderklinik mit chronisch kranken Kindern aufzeigt, präsentiert der zweite Artikel das Therapiekonzept im Gesamtkonzept einer systemischen Familienmedizin. Während die erste Arbeit damit als praktisch orientiertes Manuel zu sehen ist, stellt die zweite Arbeit die Hintergründe für die Notwendigkeit eines therapeutischen Konzeptes speziell für chronisch kranke Kinder nach pädiatrischer Lebertransplantation im Spiegel wissenschaftlicher Studien dar und zeigt schließlich an Hand einer Falldarstellung auf, wie die Umsetzung in der Praxis aussieht.

Nachfolgend zu den wissenschaftlichen Arbeiten folgt im Rahmen dieser Dissertation die Darstellung des therapeutischen Konzeptes. Dieses soll die Frage beantworten, wie die therapeutische Begleitung der Kinder und Jugendlichen nach pädiatrischer Lebertransplantation aussehen kann, welche Rahmenbedingungen und Zielsetzungen hierfür gegeben sind und wie der Aufbau und der Ablauf der Therapie umgesetzt werden kann.

Zuletzt bleibt noch die Frage zu klären, warum gerade dieses Projekt entstanden ist und Gegenstand meiner Dissertation ist.

Seitdem Wissenschaftler und Mediziner wissen, dass lange Krankenhausaufenthalte und schwere Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen zu seelischen Verletzungen, Ängsten und psychischen Stress bis hin zum Hospitalismus führen können, machen sich Kinderkliniken Gedanken darüber, wie man diese Patienten begleiten und unterstützen kann. Gerd Biermann (1959) beschrieb diese Problematik bereits 1959 in der Zeitschrift für Jugendhilfe in Wissenschaft und Praxis und stellte hier den Nutzen einer Spiel- und Unterrichtstherapie an Kinderkliniken vor.

Die Verweildauer von Kindern im Krankenhaus ist inzwischen durch das veränderte Gesundheitssystem in den meisten Fällen auf wenige Tage gesunken, nur in schwerwiegenden Fällen müssen Kinder und Jugendliche lange Zeit im Krankenhaus bleiben. Aber gerade diese Fälle finden sich in der Kinderuniklinik Ostbayern am Standort Uniklinik. Diese Arbeit entstand dabei aus dem Wunsch, genau diese Patienten während ihres Krankenhausaufenthaltes zu begleiten und ihnen damit entscheidend dabei zu helfen diese schwierige Phase in ihrem Leben besser meistern zu können. Als sich im Rahmen der ersten Literaturrecherchen schließlich herausstellte, dass sich sowohl wissenschaftlich als auch praktisch viel mit der Thematik Psychoonkologie beschäftigt wurde und wird, wohingegen der Bereich der Kinderlebertransplantation im psychosozialen Bereich in der Wissenschaft noch an sehr junger Bereich ist, indem es noch viel offene Fragen gibt, entstand das Interesse daran, auf die speziellen Bedürfnisse dieser

Patientengruppe einzugehen und in diesem Bereich wissenschaftlich tätig zu werden.

Für die Kinderuniklinik Ostbayern entwickelte sich damit ein ganz neuer Forschungsbereich neben der medizinischen klinischen und experimentellen Forschung in Zusammenarbeit mit der Pädagogik der Universität Regensburg. Entsprechend vielseitig waren die Aufgaben, die im Rahmen des Projektes und der Dissertation auf mich zukamen:

Zu den projektspezifischen Aufgaben der Autorin zählten:

Projekt- Management:

- Entwicklung des Projektkonzeptes
- Vorstellung und Bekanntmachung des Projektes
- Antrag bei der Ethikkommission

Therapeutische Tätigkeit:

- Therapeutische Begleitung und Unterstützung der Kinder und Jugendlichen, sowie deren Eltern in der Kinderuniklinik Ostbayern
- Zusammenarbeit mit dem psychosozialen Team (Seelsorge, Sozialdienst, Erzieher, Lehrer)
- Zusammenarbeit mit konsiliarischen Abteilungen (Anästhesie, Nuklearmedizin, Röntgendiagnostik usw.)

Wissenschaftliche Tätigkeit:

- Entwicklung der Studiendesigns
- Rekrutierung der Teilnehmer und Datenerhebung
- Dateneingabe und Auswertung der Daten

-
- Erstellung von Publikationen
 - Erstellung von Vorträgen und Präsentationen

Betreut und geleitet wurde das Projekt vom Leiter der Kinderuniklinik Ostbayern, Prof. Dr. med. Michael Melter in Zusammenarbeit mit dem Leiter des Lehrstuhles für Pädagogik III, Prof. Dr. Hans Gruber. Im klinischen Alltag wurde es im speziellen durch Dr. med. Dirk Grothues unterstützt und betreut.

I) Forschungsarbeiten

Für die Dissertation mit dem Titel „Ein familien- und spieltherapeutisches Konzept für Kinder und Jugendliche vor und nach pädiatrischer Lebertransplantation in der Kinderuniklinik Ostbayern (KUNO)“ reiche ich im Promotionsverfahren an der Philosophischen Fakultät II der Universität Regensburg meine in den letzten drei Jahren verfassten Arbeiten in Deutsch und Englisch ein.

Meine Forschung gliedert sich dabei in zwei Teile: Anhand der Studien über psychosoziale Probleme und Coping Strategien sowie einer Falldarstellung konnte nicht nur die Notwendigkeit einer therapeutischen Begleitung von Kindern vor und nach pädiatrischer Lebertransplantation nachgewiesen werden, sondern ebenso aufgezeigt werden, in welchen Bereichen eine therapeutische Unterstützung dringend notwendig ist. Daraus entstand der zweite Aspekt meiner Forschung, in dem erläutert wird, wie ein therapeutisches Konzept für diese chronisch kranken Kinder aussehen sollte. Das Ergebnis der Forschung zeigt sich schließlich in einem neu konzipierten Therapiekonzept für KUNO.

Übersicht zu den Publikationen / Manuskripten:

Veröffentlicht:

Gold, K., Grothues, D., Gruber, H., Melter, M. (2011). Stress factors and psychosocial problems for children after paediatric liver transplantation. In F. Mühlbacher & Th. Wenkerler (Hrsg.), *Transplant International, Special Issue: Abstracts of the 20th Annual Congress of the German Transplantation Society*, Regensburg, Germany, 6-8 October 2011, Volume 24, Issue Supplement s3, pages 3–24, October 2011

Gold, K., Grothues, D., Gruber, H., Melter, M. (2011). Stress factors and psychosocial problems for children after paediatric liver transplantation. Paper presentation, 20th Annual Congress of the German Transplantation Society.

Gold, K., Grothues, D., Leitzmann, M., Gruber, H., Melter, M. (2012). Spieltherapie im Krankenhaus. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*. 61: Vandenhoeck & Ruprecht, 157-166.

Gold, K., Grothues, D., Gruber, H., Melter, M. (2013). Systemische Familien- und Spieltherapie im Krankenhaus – Eine Übersicht über ein neu entwickeltes Behandlungskonzept für chronisch kranke Kinder nach pädiatrischer Lebertransplantation an der Kinderuniklinik Ostbayern. *Der Psychotherapeut*, 6: Springer Verlag, 583-588..

Gold, K., Grothues, D., Gruber, H., Melter, M. (2013). Systemische Familienmedizin für chronisch kranke Kinder in der Kinderuniklinik Ostbayern: Ein systemisches familien- und spieltherapeutisches Konzept. *Kontext*. 44, 2: Vandenhoeck & Ruprecht, 175-184.

Angenommen:

Gold, K., Grothues, D., Jossberger, H., Gruber, H., Melter, M. (2014). Parents' Perception of Play Therapeutic Interventions to Improve Coping Strategies of Liver Transplanted Children: A Qualitative Research. *Journal of play therapy*.

Eingereicht:

Gold, K., Grothues, D., Jossberger, H., Gruber, H., Melter, M. (2014). Parent's perspective on internalizing and externalizing behavior problems of chronically ill children after pediatric liver transplantation. *Clinical social work journal*.

Fachartikel 1

Spieltherapie im Krankenhaus

Autoren des Originalbeitrags: GOLD, K., GROTHUES, D., LEITZMANN,
M., GRUBER, H. und MELTER, M.

Veröffentlicht in: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie

Zusammenfassung

Im folgenden Artikel wird ein Überblick über aktuelle wissenschaftliche Studien zur Spieltherapie im Krankenhaus gegeben und Bezug darauf genommen, in welchen Einsatzgebieten Spieltherapie für kranke Kinder Erfolge erzielen kann. Ziel der Übersichtsarbeit ist es, den derzeitigen Stand der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit der Spieltherapie bei kranken Kindern darzustellen um daraus Schlüsse ziehen zu können, in welchen Bereichen der Einsatz von Spieltherapie sinnvoll ist bzw. sein könnte.

Abstract

The following article presents an overview of current research studies on play therapy in the hospital. It highlights individual diagnoses for which play therapy has shown reasonable success. The aim of this review is to describe the current status of the scientific debate on play therapy for sick children in order to allow conclusions regarding the indications for which play therapy is or might be useful.

Schlüsselworte: Spieltherapie, Kind im Krankenhaus, therapeutisches Spielen

Keywords: play therapy, child in hospital, therapeutic play

1. Darstellung der Thematik

Während in der psychologischen Forschung das Thema Krankheitsverarbeitung bei Erwachsenen seit 1966 einen regelrechten Aufschwung erleben durfte, so umfasste diese Forschung lediglich in rund 7% Jugendliche und in 13% Kinder (Seiffge-Krenke & Brath, 1990). Kinder und Jugendliche unterscheiden sich bei der Verarbeitung ihrer Krankheit und eines längeren Krankenhausaufenthaltes von Erwachsenen darin, dass die besonderen Rahmenbedingungen dieser Krisensituation einen größeren Einfluss haben. Zu diesen Bedingungen zählen neben den individuellen Vorerfahrungen mit medizinischen Behandlungen, die spezifischen Merkmale eines jeden Kindes und dessen Eltern sowie kontextuelle Bedingungen, wie beispielsweise die Krankenhaus- und Stationsstruktur, das Personal usw. (Saile & Schmidt, 1990). Ebenso haben einzelne Belastungssituationen während des Krankenhausaufenthaltes, beispielsweise eine Operation oder das Erleben von Schmerzen, einen großen Einfluss. Studien ergaben zudem, dass neben den krankheitsspezifischen Belastungen, die individuell berücksichtigt werden müssen, auch übergreifende Belastungen (z.B. familiäre Situation, soziale und finanzielle Faktoren) besonders bei chronisch kranken Kindern und Jugendliche eine Rolle spielen. Hinzu kommen der Einfluss von medizinischen Maßnahmen und die Auseinandersetzung mit dem Tod. Ein letzter Gesichtspunkt ist das Alter des Kindes, sowie dessen kognitive, emotionale und körperliche Entwicklungsstufe (Seiffge-Krenke & Brath, 1990). Die Notwendigkeit einer therapeutischen Begleitung von Kindern und Jugendlichen zur

Bewältigung dieser Probleme ist daher gegeben. Erste Ansätze hierfür finden sich in spieltherapeutischen Angeboten. Die Forschung darüber, welchen Effekt eine Spieltherapie tatsächlich für Kinder im Krankenhaus hat, steht noch ganz am Anfang. Diese Übersichtsarbeit dient dazu, darzustellen, welche Schlussfolgerungen in aktuellen Studien mit wissenschaftlicher Relevanz hinsichtlich des Erfolges spieltherapeutischer Angebote gezogen worden sind. Ziel ist es anhand dieser Übersicht weitere Unternehmungen zu dieser Thematik anzuregen um ein umfassendes therapeutisches Konzept für Kinder im Krankenhaus entwickeln zu können.

2. Suchstrategie, Ein- und Ausschlusskriterien der berücksichtigten Studien

Primär wurde die Metadatenbank *PubMed* mittels folgender Suchbegriffe „play therapy“, „therapeutic play“, „play specialists“, „play in hospital“, „preparing children for surgery“ durchsucht. Überdies wurden die Literaturverzeichnisse der so definierten Publikationen sowie Referenzen aus Buchkapiteln in die Suche mit einbezogen. Für diese Übersichtsarbeit wurden dann alle randomisierten Studien der letzten zwanzig Jahre ausgewertet, welche die Spieltherapie mit Kindern im Krankenhaus zum Thema hatten. Zu den untersuchten Bereichen gehören dabei Spieltherapie als Methode zur Vorbereitung von Kindern auf medizinische Prozeduren und Operationen sowie Spieltherapie als Ressource für Kinder im Krankenhaus insbesondere zur Bewältigung von Angst und Stress. Ausgeschlossen wurden Studien, die Spielangebote von Krankenschwestern

untersuchen und damit keine therapeutische Intention beinhalteten, sowie Artikel, die vor 1990 veröffentlicht wurden um das Qualitätsmerkmal der Aktualität gewährleisten zu können und um an die Studie von Webb (20) anzuknüpfen.

3. Darstellung des derzeitigen Standes der Forschung zur Spieltherapie im Krankenhaus (Zusammenfassung)

Die Anzahl an Studien, die sich mit der Spieltherapie im Krankenhaus beschäftigen ist sehr beschränkt, dies beschrieb schon Webb in ihrer Übersichtsarbeit „play therapy with hospitalized children“ (Webb, 1995), in der sie die diesbezüglichen Arbeiten der Jahre 1969 – 1991 untersucht hat. Auch in den darauffolgenden Jahren ist die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit Spieltherapie im Krankenhaus spärlich. Insgesamt ergab unsere Literatursuche, dass es lediglich zwei Übersichtsarbeiten und fünf wissenschaftliche Studien sowie einige Berichte in Zeitschriften für medizinisches Personal gibt. Von Letzteren enthalten sechs für die Thematik aufschlussreiche Informationen und wurden ebenfalls für diese Übersichtsarbeit ausgewertet. Bei den spieltherapeutischen Interventionen im Krankenhaus handelt es sich um personenzentrierte, verhaltenstherapeutisch orientierte Form der Spieltherapie. Dabei kann der derzeitige Forschungsstand zur Spieltherapie im Krankenhaus in zwei Bereiche untergliedert werden:

3.1. Spieltherapie als Vorbereitung für medizinische Prozeduren und Operationen

Forschungen über die Ängste von Kindern Krankenhaus ergaben, dass es vor allem der Weg in den Operationssaal, das „Bekommen von Spritzen“, das Aufwachen mit Schmerzen und das Essverbot vor und gegebenenfalls nach Operationen sind, die Kindern Angst vor einem Krankenhausaufenthalt machen. Am meisten mit Angst besetzt sind dabei das „Bekommen von Spritzen“ und die Narkosemaske. Um Kinder auf diese Prozeduren vorzubereiten wurden auf sie abgestimmte, kindgerechte Filme und Bücher entwickelt. Es gibt die Möglichkeit sich vor dem Eingriff den Operationssaal anzusehen oder es wurden vorbereitende Puppenspiele und Spieltherapie durchgeführt (Stewart, Algren, & Arnold, 1994). Puppenspiele haben sich vor allem bewährt wenn es darum geht, Kindern die Angst vor einer Maßnahme zu nehmen. Shapiro (Shapiro, 1995) zeigt in einem Fallbeispiel, wie Puppenspiel dazu verwendet werden kann, einem Kind die Angst vor dem Schlafen zu nehmen, indem die Puppe hilft eine geeignete Verarbeitungsstrategie (Coping) zu erlernen und zu verwenden. Für die Vorbereitung von Kindern auf eine Endoskopie oder Manometrie schlagen Boatwright und Crummet (Boatwright & Crummette, 1991) vor die Spieltherapie nicht nur dazu zu nutzen, die medizinischen Maßnahmen spielerisch zu erklären sondern auch um erst einmal ein vertrauensvolles Verhältnis zu den Kindern aufzubauen. Die spieltherapeutische Arbeit basiert dabei auf altersentsprechenden Maßnahmen in Bezug auf das kognitive Verständnis und die Verarbeitungsmöglichkeiten der Kinder.

Die Effektivität und die Eignung von Spieltherapie für die Vorbereitung von Kindern auf einen operativen Eingriff haben William Li und Lopez in einer kontrollierten, randomisierten Studie an 203 Kindern im Alter von 7-12 Jahren untersucht, die sich in einer Tagesklinik einem chirurgischen Eingriff unterziehen mussten. Sie benutzten dabei eine chinesische Version der State Anxiety Scale for Children (CSAC-C) sowie die State Anxiety Scale for Adults und den Postoperative Parents` Satisfaction Questionnaire (PPSQ). William Li und Lopez stellten in ihrer Studie fest, dass Kinder, die durch spieltherapeutische Interventionen unterstützt worden sind, weniger ängstlich waren, als Kinder die lediglich in einem Gespräch informiert worden sind (H. C. William Li & Lopez, 2007). In einer ähnlichen Studie konnte bei Schulkindern, die einen ambulanten Eingriff bekamen, festgestellt werden, dass Kinder, die Spieltherapie bekommen haben, weniger ängstlich bei der Narkoseeinleitung waren und weniger Probleme mit Übelkeit oder Essproblemen nach der Operation hatten. Die Kinder aus der Untersuchungsgruppe zeigten signifikant weniger Angst im Zeitraum während und nach der Operation und weniger Angst vor der Narkoseeinleitung, als die Kinder aus der Kontrollgruppe (H.c. William Li, Lopez, & Lee, 2007). Dass Spieltherapie gerade für die Vorbereitung zur Anästhesie geeignet ist zeigt auch eine Fallstudie von Weiss, Schwarz und Baenziger (Weiss, Schwarz, & Baenziger, 2000) die beschreibt, dass auch hier das Kind durch die Spieltherapie weniger Angst vor der Operationseinleitung hatte und danach weniger Komplikationen aufgetreten sind. Auch wenn darauf hingewiesen wird, dass ein Vorteil durch die

Spieltherapie nicht für jedes Kind zu beweisen ist, so findet sich in der Literatur doch ein Konsens darüber, dass Spieltherapie eine geeignete Maßnahme ist, um Kinder auf diagnostische und therapeutische Maßnahmen im Krankenhaus vorzubereiten, insbesondere dann, wenn es sich um Maßnahmen handelt, die bei den Kindern mit besonderen Ängsten besetzt sind.

3.2. Spieltherapie als Option zur Angst- und Stressbewältigung

Spielen hilft Kindern, umweltbedingten Stress zu meistern, beispielsweise bei einem Krankenhausaufenthalt. Chambers Ron (Chambers Ron, 1993) stellt in ihrem Artikel dar, welche wichtige Rolle das Spiel als Verarbeitungsstrategie darstellt und dass sie eine Notwendigkeit sieht, dass dieser Bereich wissenschaftlich untersucht wird. Auch Doherty (Doherty, 1992) vertritt den Standpunkt, dass Spieltherapie ein wichtiger Bestandteil in der Begleitung von Kindern im Krankenhaus sein sollte. Für ihn steht neben der Unterstützung bei Stress und Angst auch der Aspekt der Normalisierung im Mittelpunkt. Spieltherapie ermöglicht es den Kindern demnach einen kurzen Moment ihre Krankheit zu vergessen und etwas (aus ihrer Sicht) Normales zu tun, nämlich zu spielen. Dass Kinder oftmals im Spiel neue Erfahrungen und Eindrücke verarbeiten sieht man daran, dass diese Situationen in verschiedensten Weisen nachgespielt werden. Diese natürliche Verarbeitung im Spiel nutzt die Spieltherapie, um den Kindern eine Verarbeitungsstrategie für den Krankenhausaufenthalt an die Hand zu geben. Shipon (Shipon, 1999) beschreibt wie Rollenspiele als Arzt oder Krankenschwester besonders chronisch oder schwerkranken Kindern helfen

können mit ihren Gefühlen umzugehen. Diese positiven Effekte haben auch Moore & Russ (Moore & Russ, 2006) in ihrer Übersichtsarbeit über Spieltherapie als Mittel für Kinder im Krankenhaus festgestellt. Als Ergebnis ihrer Studie fanden sie heraus, dass spieltherapeutische Interventionen sowohl bei stationären als auch bei ambulanten Patienten effektiv sind um Angst und Stress vorzubeugen und zu reduzieren. So haben spieltherapeutische Interventionen auch einen positiven Effekt hinsichtlich Schmerzen, dem externalisierenden Verhalten und für die Krankheitsverarbeitung bei chronischen Erkrankungen. In dem Review von Webb (Webb, 1995) stellt diese zudem dar, dass Spieltherapie eine Situation ermöglicht, in der es für kranke Kinder möglich ist, ihre Gefühle auszudrücken und sich den Herausforderungen ihrer Krankheit zu stellen. Ob es gelingt, durch spieltherapeutische Interventionen Kindern zu helfen, mit ihren Gefühlen besser umzugehen untersuchte Zahr an Hand von Klein- und Vorschulkindern in Libanon (Zahr, 1998). Mit Hilfe von *interactive puppet shows* fand er beim Vergleich von zwei Gruppen heraus, dass Kinder, die an spieltherapeutische Interventionen teilgenommen haben, augenscheinlich weniger ängstlich und damit kooperativer als die Kinder der Kontrollgruppe während des Legens eines intravenösen Zugangs waren, was an einem niedrigeren Blutdruck und einem geringeren Puls zu erkennen war. In weiteren Untersuchungen brauchten die Kinder aus der Untersuchungsgruppe weniger Zeit ihre Blase zu lehren, was ein weiteres Merkmal für ein geringeres Stresslevel darstellt. Ebenso hatten die Kinder, die Spieltherapie bekamen, nach dem Krankenhausaufenthalt signifikant

geringere Werte in der Befragung anhand des Post Hospital Behaviour Questionnaire. Jones und Landreth (Jones & Landreth, 2002) interessierten sich dafür, wie effektiv Spieltherapie für chronisch kranke Kinder sein kann und untersuchten dies bei Kindern, die an Diabetes mellitus erkrankt waren. Diese leiden häufig unter Angst, Depressionen oder anderen emotionalen Belastungen. Es zeigte sich, dass in diesen Studien präventive Maßnahmen, wie die Spieltherapie, für diese Kinder besonders wichtig sind. Hier bestehe ein enger Zusammenhang zwischen den gegenwärtigen Verhaltensmustern und dem Einhalten der Behandlung für eine langfristige medizinische und psychologische Gesundheit. Jones und Landreth konnten in ihrer Studie zeigen, dass Spieltherapie chronisch kranken Kindern helfen kann, Angstsymptome und Verhaltensauffälligkeiten zu reduzieren und dass sie langfristig bei der Krankheitsverarbeitung und dem Umgang mit den eigenen Emotionen helfen kann.

Die Ergebnisse dieser Studien zeigen damit übereinstimmend, dass Spieltherapie im Krankenhaus einen sehr positiven Effekt zu haben scheint und ein Gewinn für die kranken Kinder sein kann.

4. Diskussion der Ergebnisse bisheriger Studien und Übersichtsarbeiten

Die Anzahl der wissenschaftlichen Studien, die sich in den letzten Jahren mit Spieltherapie im Krankenhaus beschäftigt haben, ist sehr begrenzt. In den fünf Studien und zwei Übersichtsarbeiten wurden entweder Fragebogen zur Erhebung der Angst und des Stresses oder medizinische Parameter, wie

Puls und Blutdruck verwendet. Des Weiteren ist auf Fragebogen über die Zufriedenheit von Patienten im Krankenhaus zurückgegriffen worden. Ein häufig verwendetes Design ist die kontrollierte, randomisierte Studie, ein methodisches Werkzeug, das häufig in medizinischen und psychologischen Untersuchungen angewandt wird (Bratton & Ray, 2000), (H. C. William Li & Lopez, 2007). Der Vergleich zweier Gruppen ermöglicht es, einen Unterschied zwischen diesen beiden Gruppen festzustellen. Kritisch zu bedenken ist gerade im Bereich der Kinder im Krankenhaus, dass es hier sehr viele Störvariablen, wie beispielsweise den Krankheitsverlauf und medizinische Komplikationen, gibt. Des weiteren finden sich Fallstudien (Watson & Visram, 2000), (Shapiro, 1995), die eine Aussage darüber treffen, welchen Erfolg Spieltherapie in Einzelfällen hat, jedoch keine Aussage dazu machen, ob der beobachtete Effekt auch bei Kindern ohne Spieltherapie gegeben ist bzw. wäre. Ein Grund für die geringe Anzahl an Studien könnte natürlich eine noch nicht so weite Verbreitung von spieltherapeutischen Interventionen im angloamerikanischen Raum sein. Eine klassische kinderanalytischen Spieltherapie fügt sich zudem möglicherweise nicht gut in die stationäre Behandlung eines Kinderkrankenhauses ein, so dass hier eher eine verhaltenstherapeutische Ausrichtung sinnvoll scheint auf Grund der Zeitintensivität analytischer Spieltherapie.

Die untersuchten Studien lassen ferner keine Rückschlüsse darauf zu, ob die Spieltherapie Langzeiteffekte auf die Krankheitsverarbeitung der Kinder hat oder ob eventuelle Langzeiterfolge darauf zurück zu führen sind, dass bei

Kindern „die Zeit alle Wunden heilt?“. Fraglich ist in einigen Fällen auch die methodische Qualität der Studien, in denen Gütekriterien, wie beispielsweise Reliabilität oder Validität, meist nicht erwähnt werden. Während in Bereichen der Spieltherapie in der Psychotherapiepraxis spezielle Instrumente zur Evaluation, wie das Play Therapy Observational Instrument (Rosen, Faust, & Burns, 1994) oder das Children`s Play Therapy Instrument (CPTI) verwendet werden (Kernberg, Chazan, & Normandin, 1998), finden sich in den von uns untersuchten wissenschaftlichen Studien Erhebungsmethoden, die zwar eine Aussage über die Angst der Patienten ermöglichen, den kausale Bezug zur Spieltherapie jedoch nicht immer sicher belegen. Einige Autoren schlagen deshalb vor, Spieltherapie mit Hilfe von qualitativen Erhebungsverfahren, wie einem qualitativen Interview oder einer teilnehmenden Beobachtung zu messen (Muro, Ray, Schottelkorb, Smith, & Blanco, 2006);(Glazer & Stein, 2010). Auch Brooke konstatiert, dass viele Erhebungsverfahren bezüglich Spieltherapie kritisch zu sehen sind (Brooke, 2004). Insbesondere was die Gütekriterien angeht, und dass diese jeweils nur Aussagen über ganz spezifische Bereiche zulassen. Für die Spieltherapie im Krankenhaus gibt es bisher keine evaluierten Fragebögen, die eine valide und reliable Aussage über zuverlässige Effekte von Spieltherapie geben. Qualitative Studien könnten helfen, neue Erkenntnisse über spieltherapeutische Interventionen im Krankenhaus zu gewinnen und die Forschung in diesem Bereich voran zu treiben.

Weitere Probleme bei der Evaluation von therapeutischen Interventionen ergeben sich durch die Tatsache, dass die individuelle Ausgangslage eines

jeden Patienten im Krankenhaus eine andere ist. Dies macht es schwierig bis unmöglich alle Störvariablen auszuschalten bzw. auch nur zu erkennen. Hinzu kommt, dass Spieltherapie sehr unterschiedlich aussehen kann (Groddeck, 2004), dass die therapeutischen Interventionen individuell an die Bedürfnisse und den Entwicklungsstand des jeweiligen Kindes angepasst werden müssen und dass eine Standardisierung der therapeutischen Interventionen entsprechend kaum möglich ist. Ebenso sollte erwähnt werden, dass der Erfolg einer Therapie jeweils von den Therapiezielen abhängig ist. Diese müssen nicht zwingend beinhalten, dass es einem Kind nach der Therapie erheblich besser geht (Rotthaus, 2005). Oftmals müssen Ziele in kleinen Schritten formuliert werden und lauten zunächst einmal, dass die Therapie helfen soll, eine Verschlechterung des derzeitigen emotionalen Zustandes zu verhindern. Ein letzter wichtiger Aspekt ist die Tatsache, dass Therapieerfolge stark von der Person des Therapeuten und seiner Beziehung zum Patienten abhängig sind (Cross & Sheehan, 1982). Trotz dieser Schwierigkeiten ist es wichtig, dass die Forschung sich weiterhin mit dieser Thematik auseinandersetzt und unter Berücksichtigung dieser Aspekte weitere Erkenntnisse über die Möglichkeiten, die spieltherapeutische Interventionen kranken Kindern eröffnen, erforschen. Damit kann es gelingen dem Anspruch einer evidenzbasierten Medizin auch aus therapeutischer Sicht gerecht zu werden. So wurde beispielsweise auch in der Forschung bei Kindern mit posttraumatischen Belastungsstörungen von unfallverletzten oder somatisch schwer kranken Kindern zunächst an einzelnen Fällen gezeigt, dass therapeutische Methoden wie Eye Movement

Desensitization and Reprocessing (kurz EMDR) große Erfolge erzielen können.

Zukünftige Forschungsfragen könnten sich mit der Frage auseinandersetzen, welche Prozesse spieltherapeutische Interventionen auslösen und wie therapeutische Interventionen über die Hilfe bei medizinischen Prozeduren hinweg sinnvoll eingesetzt werden können. Einen Perspektivenwandel in der Spieltherapie bringt auch die Tatsache mit sich, dass Spieltherapie im Krankenhaus zeitlich limitiert ist und dass Belastungen oftmals noch nicht offensichtlich sind.

Diese Rahmenbedingungen machen - unter Berücksichtigung der genannten Aspekte – die Entwicklung eines Spieltherapiekonzeptes, das die besonderen Umstände bei Kindern im Krankenhaus berücksichtigt, sinnvoll. Bewährt haben sich zudem auch für den Umgang mit Schmerzen, Ängsten und der Gabe von Spritzen imaginative und hypnotherapeutische Interventionen. Während im Klinikalltag bisher überwiegend eine verhaltenstherapeutisch orientierte Therapie angewandt wird, so ist gerade im Bereich von chronisch kranken Kindern und bei langwierigen Krankenhausaufenthalten eine Entwicklung hin zu einer spiel- und familientherapeutischen Unterstützung der Patienten, wie sie Schmidtchen (Schmidtchen, 1999) vorschlägt, sinnvoll um auf die Bedürfnisse der Patienten und ihrer Familien einzugehen und eine Stabilisierung und Hilfe über den Klinikaufenthalt hinaus gewährleisten zu können. Spieltherapeutische Interventionen könnten so über die bisher genannten Einsatzgebiete wie der Vorbereitung auf den Klinikaufenthalt auch

eingesetzt werden, um Kinder während des gesamten Klinikaufenthaltes zu begleiten und bei der Verarbeitung und Bewältigung von Emotionen zu helfen. Ebenso können spieltherapeutische Interventionen entscheidend bei der Krankheitsbewältigung wie auch bei der Förderung der Entwicklung, der Fähigkeiten und Fertigkeiten der Kinder helfen (Hockel, 2011; Weinberger, 2007). Nicht zuletzt ist aber auch eine Normalisierung und Ablenkung im ungewohnten Krankenhausumfeld für die Kinder möglich, was die Spieltherapie zu einem umfangreichen Instrument im therapeutischen Umgang mit Kindern im Krankenhaus macht.

5. Fazit für die Praxis

Während die Spieltherapie in einigen anderen Ländern, wie den USA, Kanada oder Großbritannien, bereits relativ breit Einzug in die Kinder- und Jugendkliniken gefunden hat, sucht man in deutschen Kinder- und Jugendkliniken eher vergeblich danach. Ein Grundproblem hierfür scheint die ungeklärte Finanzierung solcher therapeutischen Ansätze zu sein. Ullrich (Ullrich, 2004) stellte in seiner Befragung von Klinikmitarbeitern aus den psychosozialen Teams der Kinder- und Jugendkliniken in Deutschland fest, dass rund zwei Drittel Defizite in ihrem Arbeitsgebiet sehen. Gerade auch die präventive Arbeit sowie die Arbeit an der Krankheitsverarbeitung kommen derzeit zu kurz. Es kann meist eine „psychologische“ Krisenintervention betrieben werden. Besonders in Bereichen, wie beispielsweise bei Kindern und Jugendlichen nach einer Organtransplantation wäre eine solche Begleitung jedoch wichtig. Die

Notwendigkeit einer therapeutischen Betreuung der Kinder und Jugendlichen entsteht hier zum Einen durch die oftmals lange Verweildauer im Krankenhaus, sowie die vielen schmerzhaften und Angst einflößenden medizinischen Prozeduren, welche diese Kinder nun einmal „ertragen“ müssen. Diese besonderen Umstände führen dazu, dass diese Kinder und Jugendlichen häufig unter Stress, Angst und anderen emotionalen Belastungen leiden, die es neben dem Genesungsprozess mit all seinen möglichen Komplikationen und damit einhergehenden Problemen zu bewältigen gilt. Der Blick auf die bisherigen Studien zur Spieltherapie im Krankenhaus zeigt, dass diese eine große Hilfe für die Kinder im Umgang mit ihren Emotionen sein kann und sie darin unterstützen könnten, ihre Krankheit besser zu verstehen und damit umzugehen.

6. Reverences

Boatwright, D. N., & Crummette, B. D. (1991). Preparing children for endoscopy and manometry. *Gastroenterol Nurs*, 13(3), 142-145.

Bratton, S., & Ray, D. (2000). What the research shows about play therapy *International Journal of Play Therapy*, 9(1), 47-88.

Brooke, S. L. (2004). Critical review of play therapy assessments *International Journal of Play Therapy*, 13(2), 119-142.

Chambers Ron, M. A. (1993). Play as therapy for hospitalized child. *Journal of Clinical Nursing*, 2(6), 349-354.

Cross, D. G., & Sheehan, P. W. (1982). Secondary therapist variables operating in short-term insight-oriented and behavior therapy. *British Journal of Medical Psychology*, 55, 275-274.

Doverly, N. (1992). Therapeutic use of play in hospital *British Journal of Nursing*, 1(2), 77-81.

Glazer, H. R., & Stein, D. S. (2010). Qualitative research and its role in play therapy research *International Journal of Play Therapy*, 19(1), 54-61.

Groddeck, N. (2004). Die vielen Gesichter der Kinder-Spieltherapie „person-zentriert“- *Zeitschrift der Arbeitsgem. für klientenzentrierte Therapie und humanistische Pädagogik akt GmbH Siegen*, 8(15), 11-18.

Hockel, C. M. (2011). *Personenzentrierte Psychotherapie*. München: Reinhardt.

Jones, E. M., & Landreth, G. (2002). The efficacy of intensive individual play therapy for chronical ill children *International Journal of Play Therapy*, 11(1), 117-140.

Kernberg, P. F., Chazan, S. E., & Normandin, L. (1998). The Children's Play Therapy Instrument (CPTI). Description, development, and reliability studies. *J Psychother Pract Res*, 7(3), 196-207.

Moore, M., & Russ, S. W. (2006). Pretend play as a resource for children: implications for pediatricians and health professionals *Journal of developmental and behavioral pediatrics JDBP*, 27(3), 237-248.

Muro, J., Ray, D., Schottelkorb, A., Smith, M. A., & Blanco, P. J. (2006). Quantitative analysis of long-term child-centered play therapy *International Journal of Play Therapy*, 15(2), 35-58.

Rosen, C., Faust, J., & Burns, W. J. (1994). the evaluation of process and outcome in individual child psychotherapy *International Journal of Play Therapy*, 3(2), 33-43.

Rotthaus, W. (2005). *Systemische Kinder- und Jugendlichenpsychotherapie*. Heidelberg: Carl-Auer-Systeme Verlag

Saile, H., & Schmidt, L. R. (1990). *Krankenhausaufenthalte bei Kindern*. Berlin: Springer Verlag

Schmidtchen, S. (1999). *Klientenzentrierte Spiel- und Familientherapie*. Weinheim
Basel: Beltz Verlag.

Seiffge-Krenke, I., & Brath, K. (1990). *Krankheitsverarbeitung bei Kindern und Jugendlichen - Forschungstrends und Ergebnisse*. Berlin: Springer Verlag

Shapiro, D. E. (1995). Puppet modeling technique for children undergoing stressful medical procedures: tips for clinicians *International Journal of Play Therapy*, 4(2), 31-39.

Shipon, H. (1999). Playing doctors and nurses takes the fear out of hospital *Nursing Times* 95(48), 48-49.

Stewart, E. J., Algren, C. L., & Arnold, S. (1994). Preparing children for a surgical experience *Today's O.R. Nurse* 16(2), 9-14.

Ullrich, G. (2004). *Arbeitsplatz Kinderklinik. Ergebnisse einer Befragung des pädagogischen und psychologischen Personals in deutschen Universitätskinderkliniken* Tübingen: Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie

Watson, A., & Visram, A. (2000). The developing role of play preparation in paediatric anaesthesia *Paediatr Anaesthesia* 10, 681-686.

Webb, J. R. (1995). Play therapy with hospitalized children. *International Journal of Play Therapy* 4(1), 51-59.

Weinberger, S. (2007). *Kindern spielend helfen. eine personenzentrierte Lern- und praxisanleitung*. Weinheim: Juventa Verlag

Weiss, M., Schwarz, U., & Baenziger, O. (2000). The developing role of play preparation in paediatric anaesthesia *Paediatr Anaesthesia* 10, 681-686.

William Li, H. C., & Lopez, V. (2007). Effectiveness and appropriateness of therapeutic play intervention in preparing children for surgery: a

randomized controlled trial study *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 13(2), 63-73.

William Li, H. c., Lopez, V., & Lee, T. L. I. (2007). Effects of preoperative therapeutic play on outcomes of school-age children undergoing day surgery. *Research in Nursing & Health* 30, 320-332.

Zahr, L. K. (1998). Therapeutic play for hospitalized preschoolers in Lebanon. *Pediatric Nursing*, 24(2), 449-454.

Fachartikel 2

Parents' Perspective of Internalizing and Externalizing Behavior Problems of Chronically Ill Children after Pediatric Liver Transplantation

Autoren des Originalbeitrags: GOLD, K., GROTHUES, D., JOSSBERGER,
H., GRUBER, H. und MELTER, M.

Eingereicht in: Clinical social work journal

Abstract

Background: Children with a chronic illness have an increased prevalence of psychosocial problems. The aim of this study was to investigate internalizing and externalizing behavior problems parents noticed in their chronically ill children after pediatric liver transplantation.

Method: The Child Behavior Checklist (CBCL) was used as a parent-report questionnaire. Twenty-nine parents rated their child on psychosocial problems after liver transplantation.

Results: The results showed a significant difference from the regular population. The parents' ratings of their children reached high mean scores for the scales "Somatic Complaints", "Anxious/Depressed", "Attention Problems", and "Social Problems". No difference was found with regard to gender or the date of transplantation.

Conclusion: In this study, we found enhanced levels of both internalizing and externalizing behavior problems of children after liver transplantation. It seems that these children are at risk to develop behavioral, emotional, and social problems. These findings call for regular therapeutic support for families with chronically ill children after liver transplantation to reduce or prevent psychosocial problems.

Keywords: Child Behavior Checklist (CBCL), chronic illness, pediatric liver transplantation, psychosocial behavior problems

Chronically Ill Children

Children with a chronic illness have an increased prevalence of learning and speech difficulties, sensory dysfunctions, mental handicaps, and behavioral problems (Akbas et al. 2009). For instance, the parents of children with type I diabetes, which is one of the most common chronic diseases today, reported emotional and behavioral problems significantly more often than parents of the healthy control group in a study using the Child Behavior Checklist (Akbas et al. 2009). Regardless of the specific diagnoses, chronic illness may produce emotions like uncertainty or anxiety and so heighten the potential for depression and isolation (Garrett and Weisman 2001). Other psychosocial reactions of children with respect to chronic illness and hospitalization include fear of rejection, low self-esteem, insecurity related to limited educational prospects, fear of restrictions inflicted by the situation and anxiety about how others will react to the illness, specially the reaction of peer groups (Theofanidis 2007). Previous research showed that children with a chronic illness have higher levels of internalizing and externalizing behavior problems than healthy peers (Schulz, Ewers, Rogiers, and Koch 2007; Törnqvist et al. 1999). Internalizing behavior problems refer to withdraw, somatic complaints and anxious/ depressed behavior, while externalizing behavior problems refer to attention problems, delinquent behavior and aggressive behavior (Achenbacher, 1991). Overall, effects varied by gender and age (Pinquart and Shen 2011). Boys with a chronic illness showed higher levels of

externalizing behavior problems than girls, whereas the reverse was found for internalizing behavior problems (Steinberg 2008).

Psychosocial Problems after Pediatric Liver Transplantation

Children after pediatric liver transplantation differ from other chronically ill children in that they have the acute traumatic event of the surgery and the long hospitalization, which results in psychosocial stress. A liver transplantation enables children to live longer, but it cannot guarantee to improve the quality of life as they remain chronically ill after the surgery (Haavisto et al. 2013). The chronic illness for children after transplantation is accompanied by stress, sentiments of anger, sorrow, and increased intensity in their interpersonal relationships (Ygge and Arnetz 2004). Follow-up data from transplant recipients one year after the transplantation show significant improvements in most psychological domains relative to both healthy comparison participants and patients with chronic liver disease who did not undergo transplantation (O'Carroll, Couston, Cossar, Masterton, and Hayes 2003). During the past years, research in the domain of pediatric liver transplantation primarily focused on the physical growth (Ng et al. 2012) and mental development (Kaller, Langguth, Ganschow, Nashan, and Schulz 2010) as well as quality of life (Nicholas et al. 2010). It is known that the liver transplantation procedure itself and changes in the patient's environment exert influence on a patient's quality of life (Nickel, Wunsch, Egle, Lohse, and Otto 2002). It was reported that these children revealed disruptive behaviors as well as emotional difficulties (Jowsey, Taylor, Schneekloth, and Clark 2001). Taylor, Franck, Gibson, and Dhawan

(2005) showed in their study that children after pediatric liver transplantation suffer from psychosocial difficulties such as reduced self-esteem.

In sum, previous research provides information about the perspective of the children concerning their psychosocial problems, such as aggressive behavior or social withdrawal. However, little is still known about the kinds of psychological, behavioral, and emotional problems children suffer from after liver transplantation and whether there are gender differences. Moreover, it is unclear whether differences exist with regard to the time of transplantation. Especially in the first years after surgery, the risk for complications is high (Kanmaz et al. 2014), but transplantation remains a matter of fact throughout the life course (Schwering et al. 1997). Considering time seems important as many children are transplanted when they are infants. Nevertheless, they are chronically ill and therefore more often in hospital than healthy children in the same age group. They realize the differences and become aware of the surgery and its consequences.

In addition to children's perspective, the perspective of the parents usually is assessed as the parents are the most important social partners of the children. Parents usually know their child well and often reflect about the future life of their child after liver transplantation (Jacubeit, Spitzer, and Berger 2001).

In the present study, we focus on the parents' perspective regarding their chronically ill children by addressing the following research questions:

(1) How do parents rate their children with pediatric liver transplantation on

internalizing and externalizing behavior problems compared to parents of a norm group? (2) What is the role of gender and time period since transplantation regarding the level of internalizing and externalizing behavior problems of children with pediatric liver transplantation?

Method

Sample

The present study was conducted at a children`s hospital. Thirty-nine parents were asked to take part in this study. Their children had liver transplant care during the one-year period of the study. The response rate was 74% as five parents refused to participate and five parents did not respond. Thus, 29 parents participated and filled in the Child Behavior Checklist (CBCL). They decided themselves whether the mother or the father filled out the questionnaire, but this information was not collected. Their children were aged between 4-18 years with a mean age of 8.97 years ($SD = 4.06$ years) and had all undergone pediatric liver transplantation. Biliary atresia, alagille-syndrom, and progressive familial intrahepatic cholestasis were the most common causes of liver disease.

Instrument

The parents filled in the German version of the Child Behavior Checklist (CBCL/4-18) (Achenbach 1991). The questionnaire is a standardized instrument to collect information about the parents' view of psychosocial problems of their children. It is widely used in medical settings, but also in mental health services, schools, child and family

services, public health agencies, child guidance, and training programs. The CBCL has been used in over 6,500 published scholarly articles (Mazefsky, Anderson, Conner, and Minshew 2011). Surveys were used to provide national norms for many countries. These norms represent the level of behavior problems of children in the population, rated by their parents.

The questionnaire consists of 112 items, asking parents about behavior problems of their children. The CBCL is composed of eight scales, of which three are measuring internalizing behavior problems (“Withdrawn”, “Somatic Complaints”, and “Anxious/Depressed”), three others are measuring externalizing behavior problems (“Attention Problems”, “Delinquent Behavior”, and “Aggressive Behavior”), and finally the scales “Social Problems” and “Thought Problems”. Parents rate each item with “0” if the described behavior is not present, with “1” if the child sometimes shows the behavior, or with “2” if the child frequently shows the behavior. Ratings are summed up within scales to obtain total scores for internalizing behavior problems, for externalizing behavior problems, for social problems, and for thought problems.

In addition, the parents were asked about socio-demographic dates, like age, gender, and date of liver transplantation.

Procedure

Parents completed the CBCL during a stay in the hospital. A therapist of the hospital distributed the questionnaire to the parents at the end of a hospitalization or a visit in the ambulance. It took approximately

fifteen minutes to complete the questionnaire so that it was easy to use during the daily routine of the hospital.

Analysis

In order to answer research question (1) (How do parents rate their children with pediatric liver transplantation on internalizing and externalizing behavior problems compared to parents of a norm group?), the answers of the parents were compared with the German norms which are similar to the international norms. The national norms of the CBCL provide information about the particular characteristics of the sample. The sum scores of the scales were compared with the German norms conducting a one-sample-t-test. To be considered as clinically relevant, an individual's score has to be more than a standard deviation above the mean of the norm group (Törnqvist et al. 1999). This leads to a cut-off value of $T \geq 59$ indicating a significant difference.

In order to answer research question (2) (What is the role of gender and time period since transplantation regarding the level of internalizing and externalizing behavior problems of children with pediatric liver transplantation?), t-tests for independent samples were computed for both gender (girls vs. boys) and time period since transplantation (less than five years vs. more than five years). We decided to use five years as cut-off value as the risk of complications is higher in the first five years after transplantation (Kanmaz et al. 2014).

It was decided not to compute an analysis of variance with a 2×2 factorial design, as the number of subjects in each cell would have been too small, since the sample is a very particular one.

A significance level of .05 was used in all analyses.

Results

Research question (1): How do parents rate their children with pediatric liver transplantation on internalizing and externalizing behavior problems compared to parents of a norm group?

The parents' answers indicate that the children after liver transplantation significantly differ from the norm in four scales, "Somatic Complaints", "Anxious/Depressed", "Attention Problems", and "Social Problems" (see Table 1).

Table 1: Means (standard deviations in brackets) in the CBCL scales (n=29). Results of the one-sample t-tests.

Scale		
Internalizing Behavior Problems	(Total)	60.0 (6.6)*
	Withdrawn	58.5 (7.7)
	Somatic Complaints	60.6 (9.5)*
	Anxious/Depressed	60.9 (9.5)*
Externalizing Behavior Problems	(Total)	57.9 (5.4)
	Attention Problems	59.9 (7.1)*
	Delinquent Behavior	55.1 (6.8)
	Aggressive Behavior	56.1 (7.7)
Other	Social Problems	61.5 (9.0)*
	Thought Problems	56.8 (9.0)
(Total)		58.7 (5.4)

*: The score significantly differs from the norm ($p < .05$).

The analysis shows that from the parents' point of view the children mainly show internalizing behavior problems. In addition to the significant differences, the score for the scale "Withdrawn" is remarkably high, adding to this overall impression. The highest scores were found in the scales "Somatic Complaints", "Anxious/Depressed" and "Social Problems". In these scales, 75.9% of the children scored in the clinically significant range. Fifteen parents (51.7%) reported a clinically significant overall level of internalizing behavior problems. Seven parents (24.1%) reported a clinically significant overall level of externalizing behavior problems. Taken together, there is evidence for enhanced levels of both internalizing and externalizing

behavior problems of children after liver transplantation. These children often show clinically relevant problem behavior as compared to healthy peers.

Research question (2): What is the role of gender and time period since transplantation regarding the level of internalizing and externalizing behavior problems of children with pediatric liver transplantation?

The t-tests for independent samples did neither reveal any significant difference between girls and boys (see Table 2) nor between children who were transplanted more than five years ago or less than five years ago (see Table 3). Although the results are not significant, the directions seem to indicate that more somatic complaints and thought problems appear within less than five years after transplantation, while more emotional and social problems like anxiety and depression, attention problems and also delinquent and aggressive behavior appear more than five years after transplantation.

Table 2: Means (standard deviations in brackets) of internalizing and externalizing behavior problems, separated for boys and girls. Results of t-tests for independent samples.

	Boys (n=13)	Girls (n=16)	
Internalizing Behavior Problems	60.3 (6.9)	59.7 (6.5)	$t(27)=0.25, n.s.$
Externalizing Behavior Problems	57.5 (5.4)	58.2 (5.5)	$t(27)=1.15, n.s.$
(Total)	58.5 (5.7)	58.8 (5.3)	$t(27)=0.12, n.s.$

Table 3: Means (standard deviations in brackets) of internalizing and externalizing behavior problems, separated for children with a time period of less than five years or more than five years since liver transplantation. Results of t-tests for independent samples.

	< 5 years (n=21)	> 5 years (n=8)	
Internalizing Behavior Problems	59.0 (6.2)	62.5 (7.3)	$t(27)=1.28, n.s.$
Externalizing Behavior Problems	56.8 (4.7)	60.6 (6.3)	$t(27)=1.02, n.s.$
(Total)	57.7 (4.8)	61.3 (6.1)	$t(27)=1.69, n.s.$

Discussion

The present study investigated childrens' psychosocial problems after pediatric liver transplantation from the parents' point of view. It was examined whether the parents report more internalizing and externalizing behavior problems of their children than a national norm group. Moreover, it was investigated whether gender and time period since transplantation was related to internalizing and externalizing behavior problems of children after pediatric liver transplantation. There were three major findings: (1) The children showed clinically significant average scores in the scales "Somatic Complaints", "Anxious/Depressed", "Attention Problems", and "Social Problems". (2) There was no significant difference in the CBCL scores between girls and boys. (3) There was no significant difference in the CBCL scores according to the time period after the liver transplantation. In the following, we discuss the relevance of these findings in the light of previous research, suggest ideas for future research, and conclude with some practical implications of the findings.

According to the parents' perspective, their children showed clinically significant high levels of psychosocial problems. One possible explanation for this finding is the fact that these children did not only have to undergo a severe operation and the transplantation procedure per se, but in addition have to cope with the perspective of a chronic illness, which changes the environment including the nature of social contacts and the opportunities to participate in social and educational activities. These changes increase the risk of behavioral, emotional, and social problems during the whole life (Checklist ADCB 1998).

In contrast to some prior findings, both girls and boys, after liver transplantation, are at increased risk of internalizing and externalizing behavior problems. Therefore, it is necessary to assess the level of those problems for each of the children when planning psychosocial support activities. The Child Behavior Checklist is an appropriate diagnostic instrument to assess the level of emotional, behavioral, and social problems of chronic ill children (Fang and Chen 2007). Knowledge about the patient's individual emotional status helps to design effective support activities.

It was interesting to note that there was no difference between children, who differed in the time period since transplantation (with a span of some weeks up to more than five years). It had been expected that time period plays a role. In most cases when the transplantation is more than five years ago, these patients were transplanted when they were infants. In these cases, the liver transplanted children had to cope with emotional, social, and behavioral problems during their whole childhood. Prior studies have shown

that limitations in social and school activities after organ transplantation as well as the necessarily repeated hospitalizations contribute to emotional and behavioral problems, parental emotional distress, and decreased family cohesion (Fredericks, Lopez, Magee, Shieck, and Oipari-Arrigan 2007). The liver transplantation in fact helps to improve the quality of life of the patients, but the medical procedure itself is not able to heal psychic wounds. Most of these children are chronically ill, meaning that even though they had a liver transplantation they will never be completely physically healthy children. Furthermore, new problems can arise during stages of development. For instance, the beginning of the adolescence might be accompanied by feelings of discomfort with regard to big scars of the transplantation. To overcome their trauma of the chronic illness, the hospitalization, and the transplantation children seem to need professional help as well.

The mechanisms affecting life beyond the medical treatment of the transplantation are still not well understood. Future studies should address these particular problems, especially concerning anxiety and social problems, as indicated in the study of Taylor et al. (2005). It is a future challenge to design psychosocial interventions that are appropriate to reduce these problems in this specific context (Masala et al. 2012). Children need support to learn how to cope with one's own fears, anxiety, and depressive emotions. Nickel et al. (2002) found that patients after a successful liver transplantation, who show unfavorable coping mechanisms (such as depressive coping), score particularly high on anxiety and depression, have

poor social support, show a poor follow-up development of the transplantation, and are more severely impaired in terms of physical and mental quality of life. It is important to address how children after liver transplantation learn to cope with the illness in their peer group, in the kindergarten or at school (Zamberland 1992).

A limitation of this study is that specific clinical information was not considered as data collection assured anonymity. It seems important that future studies examine in more detail aspects like the impact of the age during transplantation, the success rate, liver function status, hospital re-admission stays in the follow-up, and compliance in medication. In addition, socio-demographic data such as family status or educational background should be collected. The children of the parents in our sample were very heterogeneous due to the fact that the topic of investigation is a very particular one.

Our study was designed as an empirical, cross-sectional approach to study parents' perspective of internalizing and externalizing behavior problems of their children undergoing liver transplantation. We gained insight into the current state of their psychosocial situation, however, a longitudinal study could provide enriching additional information. Moreover, psychosocial problems might also be affected by many other factors (e.g. financial status or general social support), which were not considered in this study.

The present study finally provides practical implications for persons working with children after organ transplantation. The data suggest that it is

necessary to specifically support these children and their families with professional psychological help in order to avoid long-term behavioral, emotional, and social problems (Dommergues et al. 2010). The aim of psychosocial support is to increase the quality of life after organ transplantation, but quality of life of liver transplanted children obviously does not only depend on the availability of a suitable donor organ and of professional health care, but also on mastery of mental health and a well-functioning social life (Olausson et al. 2006).

References

- Achenbach, T. M. (1991). *Manual for the Child Behavior Checklist/4–18 and 1991 Profile*. Burlington: University of Vermont, Department of Psychiatry.
- Akbas, S., Karabekiroglu, K., Ozgen, T., Tasdemir, G., Karakurt, M., Senses, A., Böke, O., & Aydin, M. (2009). Association between emotional and behavioral problems and metabolic control in children and adolescents with Type 1 diabetes. *Journal of Endocrinology Investigation*, 32, 325–329.
- Checklist ADCB. (1998). *Elternfragebogen über das Verhalten von Kindern und Jugendlichen. Deutsche Bearbeitung der Child Behavior Checklist (CBCL 4-18). Einführung und Anleitung zur Handauswertung. [Questionnaire for parents about the behavior of children and adolescents. German version of the Child Behavior Checklist (CBCL 4-18). Introduction and instruction for manual analysis (2nd ed., with German norms)]*. Köln: Arbeitsgruppe Kinder-, Jugend- und Familiendiagnostik.
- Dommergues, J. P., Leteriece, A., Gravereau, L., Plainguet, F., Bernard, O., & Debray, D. (2010). Current lifestyle of young adults after liver transplantation during childhood. *American Journal of Transplantation*, 10, 1634–1642.
- Fang, P. C., & Chen, Y. J. (2007). Using the child behavior checklist to evaluate behavioral problems in children with epilepsy. *Acta Paediatrica Taiwanica*, 48, 181–185.

-
- Fredericks, E. M., Lopez, M. J., Magee, J. C., Shieck, V., & Opiari-Arrigan, L. (2007). Psychological functioning, nonadherence and health outcomes after pediatric liver transplantation. *American Journal of Transplantation*, 7, 1974–1983.
- Garrett, C., & Weisman, M. G. (2001). A self-psychological perspective on chronic illness. *Clinical Social Work Journal*, 29, 119–132.
- Haavisto, A., Korkman, M., Sintonen, H., Holmberg, C., Jalanko, H., Lipsanan, J., & Qvist, E. (2013). Risk factors for impaired quality of life and psychosocial adjustment after pediatric heart, kidney, and liver transplantation. *Pediatric Transplantation*, 17, 256–265.
- Jacubeit, T., Spitzer, S., & Berger, M. (2001). Parent-child relationship in families with liver-transplanted infants. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 51, 465–472.
- Jowsey, S. G., Taylor, M. L., Schneekloth, T. D., & Clark, M. M. (2001). Psychosocial challenges in transplantation. *Journal of Psychiatric Practice*, 7, 404–414.
- Kaller, T., Langguth, N., Ganschow, R., Nashan, B., & Schulz, K. H. (2010). Attention and executive functioning deficits in liver-transplanted children. *Transplantation*, 90, 1567–1573.
- Kanmaz, T., Yankol, Y., Mecit, N., Durmaz, O., Acarli, K., & Kalayoglu, M. (2014). Pediatric liver transplant: A single-center study of 100 consecutive patients. *Experimental and Clinical Transplantation*, 12, 41–45.
- Masala, D., Mannocci, A., Unim, B., Del Cimmuto, A., Turchetta, F., Gatto,

-
- G., Sanatore, R., Ettorre, G. M., & La Torre, G. (2012). Quality of life and physical activity in liver transplantation patients: Results of a case-control study in Italy. *Transplantation Proceedings*, 44, 1346–1350.
- Mazefsky, C. A., Anderson, R., Conner, C. M., & Minshew, N. (2011). Child Behavior Checklist scores for school-aged children with autism: Preliminary evidence of patterns suggesting the need for referral. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 33, 31–37.
- Ng, V. L., Alonso, E. M., Bucuvalas, J. C., Cohen, G., Limbers, C. A., Varni, J. W., Mazariegos, G., Magee, J., McDiarmid, S. V., Anand, R., & Studies of Pediatric Liver Transplantation (SPLIT) Research Group (2012). Health status of children alive 10 years after pediatric liver transplantation performed in the US and Canada: Report of the studies of pediatric liver transplantation experience. *Journal of Pediatrics*, 160, 820–826.
- Nicholas, D. B., Otley, A. R., Taylor, R., Dhawan, A., Gilmour, S., & Ng, V. L. (2010). Experiences and barriers to health-related quality of life following liver transplantation: A qualitative analysis of the perspectives of pediatric patients and their parents. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8, 150.
- Nickel, R., Wunsch, A., Egle, U. T., Lohse, A. W., & Otto, G. (2002). The relevance of anxiety, depression, and coping in patients after liver transplantation. *Liver Transplantation*, 8, 63–71.
- O’Carroll, R. E., Couston, M., Cossar, J., Masterton, G., & Hayes, P. C. (2003). Psychological outcome and quality of life following liver

-
- transplantation: A prospective, national, single-center study. *Liver Transplantation*, 9, 712–720.
- Olausson, B., Utbult, Y., Hansson, S., Krantz, M., Brydolf, M., Lindström, B., & Holmgren, D. (2006). Transplanted children's experiences of daily living: Children's narratives about their lives following transplantation. *Pediatric Transplantation*, 10, 575–585.
- Pinquart, M., & Shen, Y. (2011). Behavior problems in children and adolescents with chronic physical illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 36, 1003–1016.
- Schulz, K. H., Ewers, H., Rogiers, X., & Koch, U. (2007). Need and utilization of psychosocial care after liver transplantation. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 57, 221–230.
- Schwering, K. L., Febo-Mandl, F., Finkenauer, C., Rimé, B., Hayez, J. Y., & Otte, J. B. (1997). Psychological and social adjustment after pediatric liver transplantation as a function of age at surgery and of time elapsed since transplantation. *Pediatric Transplantation*, 1, 138–145.
- Steinberg, L. (2008). *Adolescence*. Boston: McGraw-Hill.
- Taylor, R. M., Franck, L. S., Gibson, F., & Dhawan, A. (2005). Liver transplantation in children (Part 2: Long-term issues). *Journal of Child Health Care*, 9, 274–287.
- Theofanidis, D. (2007). Chronic illness in childhood: Psychosocial adaptation and nursing support for the child and family. *Health Science Journal*, 1, 1–9.

-
- Törnqvist, J., van Broeck, N., Finkenauer, C., Rosati, R., Schwering, K. L., Hayez, J. Y., Janssen, M., & Otte, J. B. (1999). Long-term psychosocial adjustment following pediatric liver transplantation. *Pediatric Transplantation, 3*, 115–125.
- Ygge, B. M., & Arnetz, J. E. (2004). A study of parental involvement in pediatric hospital care: Implications for clinical practice. *Journal of Pediatric Nursing, 19*, 217–223.
- Zamberland, K. E. (1992). Quality of life in school-age children following liver transplantation. *Maternal Child Nursing Journal, 20*, 167–229.

Fachartikel 3

Parents' Perception of Play Therapeutic Interventions to Improve Coping Strategies of Liver Transplanted Children: A Qualitative Research

Autoren des Originalbeitrags: GOLD, K., GROTHUES, D., GRUBER, H.
und MELTER, M.

Veröffentlicht in: Journal of play therapy

Abstract

It is challenging for families to cope with the multifaceted stressors that arise when a child has undergone liver transplantation. The aim of the present study was to investigate how coping strategies can be supported by play therapeutic interventions. Semi-structured interviews with parents of nine liver transplanted children were conducted. The findings show that play therapeutic interventions allowed liver transplanted children to cope with their illness and with hospitalization more effectively. According to parents' perceptions, the play therapeutic interventions helped children to overcome their fears; children learned to deal with emotional stress, and developed a stable self-esteem.

Keywords: coping strategies, family therapeutic intervention, liver transplantation, play therapeutic intervention, qualitative research

Families in which a child experiences a liver transplantation face multifaceted stressors concerning both the daily functioning and issues related to treatment and uncertainty (Compas, Jaser, Dunn, & Rodriguez, 2012). The whole family constantly worries about the child's chronic health condition (Kaller, Langguth, Ganschow, Nashan, & Schulz, 2010). An important aspect is that chronically ill children have to stay in hospitals frequently. In addition to the medical issues related to the transplantation, they may develop behavioral and emotional problems resulting from the stays in hospital (Salmela, Salantera, & Aronen, 2010). Individual stress perception during the hospital stay (e. g., when undergoing an operation or experiencing pain) has a major impact on coping with illness (LeBlanc, Goldsmith, & Patel, 2003). In addition to stress factors related to the transplantation, psychosocial stress factors including strong medical treatments and the threatening experience of fear of death also influence chronically ill children substantially (Theofanidis, 2007). Fukunishi and colleagues (Fukunishi et al., 2001) postulated that psychiatric and psychological disorders such as anxiety and low self-esteem are very likely to occur during the first three months after transplantation. Therefore, children need support from professionals to learn how to express their feelings, particularly their anxieties (Morana, 2009).

Psychotherapeutic interventions are employed to lower children's traumatic stress levels and to assist them in developing adaptive coping styles (Morison, Bromfield, & Cameron, 2003). Children and their parents need to understand and cope with the transplantation and the concomitant

psychosocial problems. Coping with disease traumata can strongly influence the healing process of patients after transplantation. Patients with active disease coping strategies yield a higher quality of life than those with depressive coping strategies (Nickel, Wunsch, Egle, Lohse, & Otto, 2002). Coping denotes cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person. Coping thus is a collection of purposeful, volitional efforts that are directed at regulating aspects of the self and the environment under stress (Compas et al., 2012).

The complexity of pediatric liver transplantation and its consequences necessitates that therapeutic interventions should address coping strategies during the whole transplantation process taking into account the preparation for the operation, the operation itself, and the annual check-ups. Even before a suitable transplant is found, children have to learn how to cope with their fears in preparing for the actual transplantation. After the organ transplantation children have to learn how to cope with possible problems such as rejection reactions or compliance in taking medications (Wu, Aylward, & Steele, 2010). Thus, therapeutic interventions need to be specifically tailored in order to support children in developing relevant coping strategies for the different situations. Most existing therapeutic interventions after pediatric transplantation aim at a long-term therapeutic support in a psychotherapeutic practice (Taylor, Franck, Gibson, & Dhawan, 2005). In this study, however, we focus on therapeutic interventions that support children in the hospital after transplantation. According to Scholten

and colleagues (2011), therapeutic support in a hospital has to integrate the child's individual experiences with medical treatment, specific characteristics of the families, and the structure of work in the hospital. Evidence exists that therapeutic interventions involving the whole family can help to develop effective coping strategies, and vice versa such strategies are affected by characteristics of the family (Weisz & Gray, 2008). Long-term interventions concerning coping strategies therefore include an assessment of existing parental support and suggestions for future adaptations (LoBiondo-Wood, Williams, & McGhee, 2004).

A recent review showed that directive and also non-directive play therapeutic interventions are increasingly used for in-patient and out-patient settings in children's hospitals to prevent and reduce anxiety and distress. The findings reveal that these play therapeutic interventions are often more successful than other therapeutic interventions (Gold, Grothues, Leitzmann, Gruber, & Melter, 2012). Play therapy is considered suitable for children as they can find ways in play to show their interests and talents, express their feelings, practice growing up, and experience their own identities, develop a sense of self and other, rehearse social roles, and strive to understand their real world lives in the fantasy worlds they create (Timberlake & Cutler, 2001). Play therapeutic interventions address issues such as processing pain, regulating externalizing behavior, and managing the chronic illness (Landreth, 2001). In context of hospitals, play therapeutic interventions are used to firstly prepare patients for medical procedures and secondly to help them developing strategies to cope with stresses and fears (Gold et al.,

2012). As such, play relates to many areas of adaptive functioning in child development including coping and emotional regulation. Children experience real-life situations by playing similar scenes and in that way they cope with hospitalization (Moore & Russ, 2006).

At the Children's Hospital Regensburg, therapeutic interventions were developed to support children after liver transplantation. It comprises elements both of play therapeutic interventions and systemic family therapy (Gold, Grothues, Gruber, & Melter, 2013). The combination of play therapeutic interventions and systematic family therapy is seen as advantageous, because both children and parents are considered. On the one hand, children are better able to show their emotions (e.g., fight with pillows) and they learn in a playful manner to cope with their own emotions like fear, stress or anger. On the other hand, parents are supported as they receive advice and assistance to better deal with the illness of their children and the accompanying factors. Retzlaff (2008) described the benefits of combining family therapy and play therapy as suitable to integrate children in a systemic therapeutic setting.

The purpose of the present study was to describe parents' experiences with the systemic family therapy and play therapeutic interventions. The parents' points of view were investigated concerning emotional stress and coping strategies of their children after liver transplantation.

Method

Participants

Nine parents of liver transplanted children, including seven mothers, one father, and another legal guardian, participated in the interview study. The parents' children, six females and three males, aged between 3 to 14 years ($M = 9.66$ years, $SD = 3.67$ years), had undergone pediatric liver transplantation and stayed in the Children's Hospital Regensburg for several days. All children were hospitalized at the time of the therapeutic interventions. Seven children had undergone liver transplantation within the last five years. The other two children were transplanted more than five years ago. That means that these children received therapeutic support during a later hospitalization (e.g. when they stayed in hospital because of medical complications or were re-transplanted). Table 1 provides more information about the children, in particular about their medical condition.

Table 1:

Description of the participants' children (sex, age, time after liver transplantation, current medical condition).

<i>Sex</i>	<i>n</i>
Male	3
Female	6
<i>Age groups</i>	
0-4 years	1
5-9 years	3
10-14 years	5
<i>Time after liver transplantation</i>	
= 5 years	7
> 5 years	2
<i>Underlying disease</i>	
Alagille-Syndrome	1
Extrahepatic biliary atresia	3
Hepatitis C	1
Cystic fibrosis	1
Progressive familial intrahepatic cholestasis	1
Others	2

Intervention

The therapeutic interventions developed at the Children's Hospital Regensburg aimed to help children to cope with their current health status. The responsible therapist held a degree in education and specialized in systemic family therapy and play therapy with an additional qualification in crises intervention. The therapist had four years of professional experience in systemic family therapy and play therapy. Moreover, the therapist successfully completed emergency medicine trainings and had some basic

medical knowledge. The children took part in directive and non-directive play therapeutic sessions while the parents had systemic family therapy sessions. The family and play therapeutic interventions took at least two weeks and the whole family – parents and siblings – were involved. The children had therapeutic support five days a week, each session lasting for 45 minutes. The parents participated in two or three sessions a week.

The interventions included aspects of the children's physical, cognitive, and emotional stages of development. They comprised six different therapy components:

Building up relationship and diagnoses. In the first session the therapist tried to build trust for a good relationship between patient and therapist. Diagnoses were assessed as starting point for the therapeutic interventions. To explore psychosocial difficulties such as anxiety, depression, social problems, somatic complaints or delinquent behavior, parents and children filled out several diagnostic questionnaires. In a first play setting, the children were invited to play whatever they wanted. In this stage, the role of the therapist was observer in order to gain basic information about the child. The children's play was supported by nonverbal acknowledgements such as head nodding, facial expressions matching the child, open and relaxed body expression, and eye contact. Usually parents did not take part in this session except the children wanted them to be present. Depending on the time the children needed to build relationships this phase took two to three sessions.

Stress reduction. Based on the results of the diagnoses, play therapeutic interventions were used to reduce stress provoked by invasive medical procedures, hospitalization, and anxiety (Shipon, 1999). The interventions dealt with stress reduction, identification and dissolution of mental blockades and their possible causes from psychic and emotional stress. Playing here thus was viewed as a method to facilitate children to express their feelings. The therapist invited the children to show their feelings by either asking the children to draw their actual emotions or to do handicrafts of their current emotional state. Other techniques to reduce stress were to play music, to engage in mental journeys and visualization exercises or to show anger by screaming loud or engaging in a pillow fight. After these exercises, the therapist and the child discussed the feelings expressed and the experiences. The children could decide whether they wanted their parents to be present or not in these sessions. This part of the intervention was the beginning of each therapeutic session and took part whenever children showed signs of stress.

Coping. Children and their parents were informed about the illness and adequate responses (e. g., liver transplantation, therapeutic facilities, nutrition). Children and parents jointly attempted to develop adequate coping strategies to deal with the illness. These coping strategies aimed to increase the confidence in handling one's own life situation. A psycho-educational element focused on the process of accepting one's own illness. In this setting, children often preferred playing "doctors and nurses". This scenario represented the current real life situation and it helped the children

to handle the hospitalization and the therapeutic interventions. The task of the therapist in this setting was to verbalize the emotions the children expressed in play. Moreover, visualizations were used to facilitate children's understanding of what happens in the different situations (e.g. a teddy bear got a new organ). The therapist can be seen as a constant companion, explaining the difficult things happening in the hospital (e.g. different diagnostic interventions like magnetic resonance imaging or biopsy) and the feelings the children often cannot classify. The children were also trained to engage in physical activity or use relaxation techniques to cope with their feelings. Relaxation techniques focused on breathing, dream-journeys and paintings of fear-monsters.

Again the children could decide whether parents were present or not in these sessions. Coping sessions are considered necessary before new medical procedures are introduced, new medication is prescribed, a new diagnose is set, and after the transplantation itself. As soon as children understand their situation and their feelings, they are able to change their way of coping with the illness and the hospitalization. Depending on the respective situation and how fast children were in applying the coping strategies, four to six sessions were scheduled.

Individual problems. Individual problems related to divorced parents or to mobbing at school often accompany and aggravate disease-related problems (Taylor, Franck, Gibson, Donaldson, & Dhawan, 2009). These aspects were also covered in the therapeutic interventions as they influence quality of life. For instance, a long stay in the hospital can make it

difficult for both parents and their children to maintain social contacts (Webb, 1995). The therapeutic interventions aimed to consider both individual and disease-related problems. In role plays, the therapist assisted the children to take in different perspectives by playing various roles. In that way, the children can see a problem from different viewpoints and can learn to take action in different ways. Problems such as social insecurity or aggressive behavior can be treated while playing. In role plays the therapist can provide direct feedback. Usually, children do not want their parents to take part in these sessions. This part of the intervention took between one and three sessions. In many cases, the therapeutic intervention is continued as an ambulant therapy when the children return back home as the time during hospitalization is often too short to deal with all individual problems sufficiently.

Coping with everyday life. The children were prepared to get along with their illness in their daily lives. The therapeutic interventions addressed taking care of everyday medication, following rules with regard to restrictions in daily live, social integration, and future life prospects. In the therapeutic interventions, role plays were used to practice mastery of such situations of daily life. In general, these therapeutic sessions focused on schoolchildren and young adolescents aged between 6 and 14 years who start to take personal responsibility for themselves and who learn how important it is for them to take their medicine regularly. Together with the therapist, they practiced how to talk to their friends and classmates about their disease and they also experienced these situations in role plays. It was

considered important that these children can take care of their medication themselves. In case of young children (younger than 6 year olds), the therapeutic session focused on a shared understanding between parents and children about the illness. Together they learned to stick to routines, to make agreements with regard to behavior and medication, and to respect the limitations. For this part of the therapeutic intervention one to two sessions were scheduled.

Parental coaching. In order to cope with their own emotions, parents obtained parental coaching. During the coaching they were invited to talk about their own problems and fears. The therapeutic support sessions for parents are additional to the children's play therapeutic interventions and takes place twice or three times a week for 30-45 minutes. The coaching started with the visualization of the family on the family or system board to analyze family relationships. The illness was represented as a special guest of the family. The relationships among the family members – including the “guest” – were analyzed and problems identified. Together with the therapist the problems are discussed and solutions are put forward. This part of the intervention addresses the whole family. Therefore, the whole family – parents and siblings – took part in at least one or two session.

Instruments

Based on a systematic literature review, a semi-structured interview was developed to collect data on parents' experiences with the therapeutic interventions. The focus was on parents' perceptions of their children's emotional stress and the development of coping strategies. Parents were

expected to be better able to reflect on their situation with regard to the influences of the illness, the hospitalization, and the therapeutic support than children. Some of the children who participated in the play therapeutic interventions were still too young to explain their emotions.

A field manual was used during the interview. Open-ended questions were used which allowed participants to describe their experiences and opinions with regard to the therapeutic interventions and perceived changes in coping strategies. Before conducting the interviews, the field manual was sent to a multidisciplinary team to discuss comprehension and content. Then, the interview was pretested with four subjects. The pretest served to check the sequence and understanding of the questions, to estimate the scope of the answers and the duration of the interviews. The interview included three main topics: psychosocial problems, coping, and experiences with the therapeutic interventions. The interview included the following questions: 1) What is most stressful for your child concerning his/her illness and hospitalization? 2) How did your child cope with his/her illness before the therapeutic intervention? 3) What are your experiences regarding the therapeutic intervention? and 4) How did the therapeutic interventions change the coping strategies?

During the interview, more specific questions were raised to clarify responses and to gain a better understanding of relevant topics and their possible interrelationships. This happened in order to point out interrelations, such as behavior and emotions or the management of the disease and the stress and psychosocial problems.

Procedure

In the therapeutic interventions the whole family took part. In this study, however, only one parent per family was interviewed, because usually only one parent stayed in the hospital during the whole time. The first author conducted the interviews. The aims of the study were first explained to the participants. A written consent was obtained before participation in the interview; participation was voluntary. The participants were interviewed individually on the last day of the hospitalization of their child for about one hour in a separate room at the hospital. All interviews were recorded and transcribed verbatim. Quotations from the protocols, which are presented in the results section, were translated into English.

Analysis

Coding, organization, and analysis of the data were done by the first author using the “MaxQDA 10” software (MAXQDA, 2010). The categorical framework was derived deductively from prior research in the investigated domain and consisted of four major categories including emotional stress, existing coping strategies, experiences with the therapeutic interventions, and development of new coping strategies (see Table 2). Each category was divided into several subcategories, for example, the category “emotional stress” was further subcategorized into anxiety, somatic complaints, depression, social problems, behavioral problems, family problems, and problems at school. The categories were clearly defined by the physicians in the research team based on the research literature about psychosocial problems of children after pediatric liver transplantation.

Table 2:*Categorical framework*

Categories	Subcategories	Description
Emotional stress	Anxiety, somatic complaints, depression, social problems, behavioral problems, family problems, problems at school	Psychosocial problems of the children and their parents concerning illness and hospitalization
Existing coping strategies	Shock phase, repression and denial, phase of intensive emotions, acting, re-stabilization	Previous strategies to deal with the illness and hospitalization
Experiences with the therapeutic interventions	Confidence, reduction of psychosocial stress, coping with illness and hospitalization, coping with individual problems, coping with daily life, normalization	Therapeutic themes
Development of new coping strategies	Self efficacy, compliance, adjust and deal with the stressor, deal with the illness and the hospitalization, emotional balance	Changes of coping strategies through therapeutic interventions

For each interview, the overall trends, patterns, relationships, exceptions, and alternative explanations were examined and then the interviews were compared with each other (Berg, 2004; Maxwell 1996). The findings were discussed with an independent team of psychosocial experts to check consensus. These experts consisted of four psychologists, three pedagogues, one social worker, and one pastoral worker. All experts had a family therapist training and were experienced in providing therapeutic support for children and families. Moreover, they were part of a

supervising group for therapists. In case of disagreement, the categorical framework was adapted until joint agreement was reached.

Results

The results are presented with regard to the four major categories, emotional stress, existing coping strategies, experiences with the therapeutic interventions, and development of new coping strategies. Interview extracts are used to illustrate parents' experiences.

Emotional Stress

The interviews showed that 90% of the parents expected the Children's Hospital to provide professional medical support as well as psychosocial support for coping with emotional stress. The participants experienced diagnostic procedures as emotionally stressful, especially the painful ones. The liver transplantation, long stays in the hospital and extensive medication were mentioned as stressful. For instance, a 5-year-old boy with fear of injections panicked when the doctor came into his room. The mother described an incident in the play therapeutic interventions, in which her son showed his fears by playing doctor with his teddy bear and by telling the therapist of the fears of the teddy bear. Anxiety and helplessness concerning the clinical environment and invasive procedures were reported to be traumatic for all children.

Furthermore, parents mentioned that their children were afraid of medical complications and of the possibility of dying. One girl described this fear by painting a picture of her death. According to the parents,

children also feared to never recover and thus be forever different from other children. A quote of a mother puts this fear into words.

Mrs. A.: "She often tells me, that she wants to be the way other children are and wants to do the same things, the same like horseback riding and dancing. Due to the long stays in hospital and all the issues we have to take care of, it is very difficult for her to find friends and to integrate in her class."

According to the parents most children were experiencing limitations because of their illness. It was stressful that they felt that they could not lead a normal day-to-day life and that the illness affected their relationships with peers. Some children attended special schools because of their medical problems, which often resulted in depression and unsocial behavior.

According to the parents, children found it difficult to cope with the emotional stress caused by illness and hospitalization. Parents indicated feelings of guilt as stressful and leading to marital problems. One mother described these feelings as follows.

Mrs. U.: "I often wonder what I did wrong so that my child is so ill. The discussions about this theme result in the fact that I and my husband argue a lot. I know that I have no time for my husband as I take care of my child, and I know that this is a problem, too. But there are also financial problems due to the illness of our child, so it is necessary that he goes to work while I spend time with my child in hospital."

Seven parents indicated that they had reduced the number of social contacts since their children became ill. They indicated that they have to

cope with a chronically ill child and the long hospitalizations, which also often resulted in drastic changes of career and life plans.

Existing Coping Strategies

When asked about internal and external coping strategies, the participants described the ways of coping with the chronic illness and the transplantation of their children. All parents reported that their children always hoped for a better future. Parents said that they had the feeling that their children blocked out issues concerning transplantation. The results indicated that repression and denial were common coping strategies. The interviews showed that eight children used such strategies prior to and after transplantation. A father described this as follows.

Mr. K.: “She didn’t want to talk about the transplantation and she also doesn’t want to know what the doctors said in the ward round or at the examinations. And I think that a child is too young to understand all this medical stuff. Prior to transplantation she often retreated into her shell.”

Four parents indicated that their children showed intensive emotions. Parents interpreted these emotional reactions as a coping strategy. However, in those situations parents expressed a feeling of helplessness in deciding whether to confront their children with frightening information or to protect them from reality. In one case, a father mentioned that his son tended to respond with aggressive behavior when anyone began to talk about the transplantation issue. During the therapeutic interventions prior to transplantation, this boy preferred to play being a monster that loved to

gorge doctors and nurses. The father thought that this play behavior showed his son's fears and his incapability to cope with the situation.

Parents mentioned that they felt traumatized as they perceived the liver transplantation to be life-threatening. Prior to the therapeutic interventions, they felt unable to develop an appropriate strategy to cope with the situation and looked for help. All parents reported to be at a loss for words when it came to talking about the illness with their children. Some parents indicated that this feeling stands in their way to develop new coping strategies for themselves. However, the parents were aware of the importance to get involved in the management of the disease and in the healing process.

Experiences with the Therapeutic Intervention

Eight parents mentioned that therapeutic interventions were necessary not only for their child, but also for themselves and siblings. Most parents indicated that they were not familiar with therapeutic interventions. After their first experiences with family and play therapeutic interventions, most parents perceived these interventions as an appropriate method to support the children to cope with their fears and problems. The following quote illustrates their experiences.

Mrs. F.: "After transplantation, it is important that the children have the opportunity to cope with their emotions. They must have an arena to show all their feelings and to talk about good and bad things. Play therapy is a method that facilitates the expression of the feelings."

The parents identified five main issues that improved after play therapeutic interventions: confidence, psychosocial stress, coping with illness and hospitalization, individual problems (social, family issues, anxiety, school problems, etc.), and coping with daily life and normalization. According to the parents, children preferred puppet plays, mental journeys and visualization exercises, role play, playing hospital or doctor and nurse, and also drawing and crafting. Moreover, the parents reported that their children felt supported by the fact that the therapist accompanied them to examinations and surgery during the stay in hospital. Parents appreciated that their children experienced also moments, in which they could laugh together and act as healthy children.

Development of New Coping Strategies

Subsequently, parents perceived that their children learned to talk about their feelings through participation in the play therapeutic interventions. Crying, talking and drawing helped to release emotional stress. Some parents indicated that they lost their fear to speak openly with their children about the transplantation and its complications when they realized how many issues their child had already understood. The quotes of two parents describe their impressions with regard to the play therapeutic interventions.

Mr. B.: “Playing hospital and playing in a fantasy world helped her in bringing the past, present and future together.”

Mrs. P.: “The therapeutic help really resulted in quality of life for my son.”

Other parents reported that their children even played “hospital” at home after play therapeutic interventions, and that the newly defined strategies to cope with fears and sleeping problems were simple but most effective such as dream-journeys or paintings of fear-monsters. For some children, physical activity or relaxation techniques, such as taking slow deep breathes or progressively tensing and relaxing different muscle groups, were used to help release emotions, reduce anger and bad feelings. For many parents, the most important aspect of the play therapeutic interventions was the guidance and support of the therapist during hospitalization and medical procedures, as the following quote of a mother shows.

Mrs A: “For my child, the therapist had been something similar to a best friend in hospital, with whom she could talk and face all difficulties in hospital.”

According to the parents play therapeutic interventions helped the children to successfully deal with illness and hospitalization. Parents experienced that the children overcame their fears. Moreover, parents indicated that their children learned to deal with emotional stress, and they developed a stable self-esteem.

Discussion

The present study investigated parents’ perceptions with regard to family and play therapeutic interventions to improve coping strategies of children with liver transplantation. In the following, we discuss parents’ perceptions about emotional stress, existing coping strategies, experiences with the therapeutic intervention, and the development of new coping

strategies and relate our results to previous research in the domain. Then we present some limitations of our study and ideas for future research. Finally, we conclude with practical implications.

Our findings show that parents perceived limitations in the daily life of themselves and their children due to the chronic illness. Emotional stress, fear, depression, and unsocial behavior were problems parents mentioned in the interviews. Similar results were also found in a study by Theofanidis (2007). He reported that children with a chronic illness and hospitalizations have fear of rejection, low self-esteem, insecurity related to limited educational prospects, fear of restrictions inflicted by the situation and anxiety about how others will react to the illness, specially the reaction of peer groups.

In our study, parents' experiences revealed that most children and also parents themselves do not have available adequate strategies to cope with illness and hospitalization after pediatric liver transplantation. These findings confirm results of related studies, which have determined that often neither children's nor parents' strategies are adequate to cope with emotional stress and anxieties (Compas et al., 2012). In our study, we found that repression and denial used to be common coping strategies. Similar findings were reported in the domain of pediatric oncology. Haag, Graf, and Jost (1991) showed empirical findings of seriously ill patients, who tried to deny their illness and in that way reported less anxiety.

Both children and parents need support after pediatric liver transplantation to cope with difficulties encountered during all stages of a

child's illness (Carlson & Bultz, 2003; Tong, Lowe, Sainsbury, & Craig, 2009). Our study shows that parents experienced the play therapeutic interventions as an important contribution to improve the psychological health of their children. Moreover, our findings match the results of other studies about play therapeutic effects in general and in particular concerning the decrease of fear of hospitals (Shipon, 1999; William Li & Lopez, 2007). From the parents' point of view, play therapeutic interventions helped children to develop new coping skills during their hospitalization. Similar experiences with play therapy were also reported by Nabors and colleagues (2013). They found that medical play was a mechanism for imaginal coping and working through stress related to medical experiences. Although these findings are promising, there are some limitations in our qualitative interview study that need to be addressed in future research.

Limitations and Future Research

First, this study has focused on parents' experiences with the presented therapeutic interventions only. Although parents' experiences were positive with regard to the therapeutic interventions it would be interesting to further investigate these effects. In future research, an experimental research design with pre- and post-test measures could examine the use of coping strategies in more detail. Second, only a small sample could be recruited for this study because the pediatric transplantation center of the children's hospital Regensburg was at the initial stage when this study was conducted. However, the number of young patients undergoing liver transplantation is generally relatively small. A third

limitation of this study is that the interviews were conducted with parents only and not with the children undergoing liver transplantation. Future research should also consider and analyze the perspectives of the children and peers participating in the therapeutic processes to gain insight into their thoughts and feelings with regard to psychosocial care.

Despite these limitations, the present study revealed a number of ideas how to improve, upgrade, and develop therapeutic interventions for children after pediatric liver transplantations.

Practical Implications

The interdisciplinary cooperation between hospital and home care will play an increasing important role in the health care system of the future. Family and play therapists are members of the hospital's therapeutic team. They can provide information to the medical staff about the psychosocial circumstances of the families. Nurses usually do not have sufficient time to interact with the families as therapists do, and they are not trained to solve diverse problems regarding the fears families encounter. The results of the present study thus help to identify several aspects that are important for providing therapeutic care in the hospital. Among the most supportive issues are the following: accompanying the child during the stay in hospital for examination and surgery; spending some time with the children; playing games and having fun with the children so that they can behave normally and forget for a period of time that they are seriously ill. The components of the therapeutic interventions formed a comprehensive basis for the therapeutic work with children in hospital. The add-on value of

psychosocial care for sick children does not only include addressing patients' satisfaction, but also the perceived effectiveness of the entire treatment process including post-transplantation life.

Mental health issues in general are expensive (Carlson & Bultz, 2004). In cancer care, however, it was shown that psychosocial care can provide considerable long-term cost savings to overburdened health-care systems (Carlson & Bultz, 2003). Having therapeutic staff for preventing and helping with psychosocial problems in hospitals can be seen as a worthwhile investment. Future studies should attempt to investigate explicitly the cost-effectiveness of therapeutic interventions.

The number of chronically ill children will increase (Melnik, Feinstein, Moldenhouer, & Small, 2001). Therefore, it is important to have a therapeutic concept available that fits the needs of these children. Our study shows that therapeutic support in an early stage, best before the actual transplantation and during long hospitalization, is experienced as helpful for children and parents. Play therapeutic interventions, in which real life situations can be played and different feelings can be expressed and processed were perceived effective. Future studies have to investigate these interventions more systematically.

References

- Berg, B. L. (2004). *Qualitative research methods for the social sciences*. Boston: Pearson.
- Carlson, L. E., & Bultz, B. D. (2003). Benefits of psychosocial oncology care: Improved quality of life and medical cost offset. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1(8).
- Carlson, L. E., & Bultz, B. D. (2004). Efficacy and medical cost offset of psychosocial interventions in cancer care: Making the case for economic analyses. *Psychooncology*, 13, 837-849.
- Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*, 8, 455-480.
- Fukunishi, I., Sugawara, Y., Takayama, T., Makuuchi, M., Kawarasaki, H., & Surman, O. (2001). Psychiatric disorders before and after liver-related transplantation. *Psychosomatics*, 42, 337-343.
- Gold, K., Grothues, D., Gruber, H., & Melter, M. (2013). Systemische Familien- und Spieltherapie im Krankenhaus: Eine Übersicht über ein neu entwickeltes Behandlungskonzept für chronisch kranke Kinder nach pädiatrischer Lebertransplantation an der Kinderuniklinik Ostbayern. [Systemic family and play therapy in the hospital: An overview of a newly developed treatment concept for chronically ill children after liver transplantation in KUNO]. *Der Psychotherapeut*, 58, 583-588.

-
- Gold, K., Grothues, D., Leitzmann, M., Gruber, H., & Melter, M. (2012). Spieltherapie im Krankenhaus [Play therapy in the hospital]. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 61, 157-166.
- Haag, R., Graf, N., & Jost, W. (1991). Subjektiv erlebte Ängstlichkeit als Aspekt der Krankheitsverarbeitung bei Kindern mit bösartigen Erkrankungen. [Subjectively experienced anxiety as an aspect of coping with illness in children with malignant diseases]. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 40(3), 78-84.
- Kaller, T., Langguth, N., Ganschow, R., Nashan, B., & Schulz, K. H. (2010). Attention and executive functioning deficits in liver-transplanted children. *Transplantation*, 90, 1567-1573.
- Landreth, G. L. (Ed.). (2001) . *Innovations in play therapy. Issues, process, and special populations*. New York: Brunner-Routledge.
- LeBlanc, L. A., Goldsmith, T., & Patel, D. R. (2003). Behavioral aspects of chronic illness in children and adolescents. *Pediatric Clinics of North America*, 50, 859-878.
- LoBiondo-Wood, G., Williams, L., & McGhee, C. (2004). Liver transplantation in children: Maternal and family stress, coping, and adaptation. *Journal of Specialists in Pediatric Nursing*, 9(2), 59-66.
- MAXQDA (2010). *MaxQDA, software for qualitative data analysis*. Berlin: VERBI.
- Maxwell, J. A. (1996). *Qualitative research design: An interactive approach*. Thousand Oaks: Sage.

-
- Melnyk, B. M., Feinstein, N. F., Moldenhouer, Z., & Small, L. (2001). Coping in parents of children who are chronically ill: Strategies for assessment and intervention. *Pediatric Nursing*, 27, 548-558.
- Moore, M., & Russ, S. W. (2006). Pretend play as a resource for children: Implications for pediatricians and health professionals. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 27, 237-248.
- Morana, J. (2009). Psychological evaluation and follow-up in liver transplantation. *World Journal of Gastroenterology*, 15, 694-696.
- Morison, J., Bromfield, L., & Cameron, H. (2003). A therapeutic model for supporting families of children with a chronic illness or disability. *Child and Mental Health*, 8, 125-130.
- Nabors, L., Bartz, J., Kichler, J., Sievers, R., Elkins, R., & Pangallo, J., (2013). Play as a mechanism of working through medical trauma for children with medical illnesses and their siblings. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 36, 212-224.
- Nickel, R., Wunsch, A., Egle, U. T., Lohse, A. W., & Otto, G. (2002). The relevance of anxiety, depression, and coping in patients after liver transplantation. *Liver Transplantation*, 8(1), 63-71.
- Retzlaff, R. (2008). *Spiel-Räume. Lehrbuch der Systemischen Therapie mit Kindern und Jugendlichen*. [Play zones. Textbook of systemic therapy with children and adolescences]. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Salmela, M., Salanterä, S., & Aronen, E. T. (2010). Coping with hospital-related fears: Experiences of pre-school-aged children. *Journal of Advanced Nursing*, 66, 1222-1231.

-
- Scholten, L., Willemsen, A. M., Grootenhuis, M. A., Maurice-Stam, H., Schuengel, C., & Last, B. F. (2011). A cognitive behavioral based group intervention for children with a chronic illness and their parents: A multicentre randomized controlled trial. *BMC Pediatrics*, 11(65).
- Shipon, H. (1999). Playing doctors and nurses takes the fear out of hospital. *Nursing Times* 95(48), 48-49.
- Taylor, R. M., Franck, L. S., Gibson, F., & Dhawan, A. (2005). Liver transplantation in children: Part 2--long-term issues. *Journal of Child Health Care*, 9, 274-287.
- Taylor, R. M., Franck, L. S., Gibson, F., Donaldson, N., & Dhawan, A. (2009). Study of the factors affecting health-related quality of life in adolescents after liver transplantation. *American Journal of Transplantation*, 9, 1179-1188.
- Theofanidis, D. (2007). Chronic illness in childhood: Psychosocial adaptation and nursing support for the child and family. *Health Science Journal*, 1(2), 1-9.
- Timberlake, E., & Cutler, M. (2001). *Development play therapy in clinical social work*. Boston: Allyn & Bacon.
- Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P., & Craig, J. C. (2009). Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: An in-depth interview study. *Child: Care, Health and Development*, 36, 549-557.
- Webb, J. R. (1995). Play therapy with hospitalized children. *International Journal of Play Therapy*, 4(1), 51-59.

-
- Weisz, J., & Gray, J. (2008). Evidence-based psychotherapy for children and adolescents: Data from the present and a model for the future. *Child and Adolescent Mental Health, 13*(2), 54-65.
- William Li, H. C., & Lopez, V. (2007). Effectiveness and appropriateness of therapeutic play intervention in preparing children for surgery: A randomized controlled trial study. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 13*(2), 63-73.
- Wu, Y. P., Aylward, B. S., & Steele, R. G. (2010). Associations between internalizing symptoms and trajectories of medication adherence among pediatric renal and liver transplant recipients. *Journal of Pediatric Psychology, 35*, 1016-1027.

Fachartikel 4

Familien- und Spieltherapie im Krankenhaus

Autoren des Originalbeitrags: GOLD, K., GROTHUES, D., GRUBER, H.
und MELTER, M.

Veröffentlicht in: Der Psychotherapeut

Zusammenfassung

Studien mit Patienten nach pädiatrischer Lebertransplantation machten darauf aufmerksam, dass diese mit diversen psychosozialen Problemen durch ihre Erkrankung und den langen Krankenhausaufenthalt konfrontiert werden und dass sie kaum geeignete Copingstrategien zur Verfügung haben, um mit dieser Situation umzugehen. Mit einem Konzept für systemische Familien- und Spieltherapie für Kinder und Jugendliche im Krankenhaus wurde auf der Grundlage dieser Studien ein geeignetes Therapiekonzept entwickelt, um diese Patienten, so wie auch ihre Familien, in der Zeit des Krankenhausaufenthaltes zu begleiten, sie bereits präventiv zu unterstützen und ihnen bei der Belastungsreduktion und der Entwicklung geeigneter Copingstrategien zu helfen.

Abstract

Studies with children after paediatric liver transplantation drew the attention to the fact that they are confronted with various psychosocial problems by their illness and the long hospitalisation. Furthermore they hardly have suitable coping strategies to handle with this situation. With a draught for systemic family therapy and play therapy for children in the hospital a suitable therapy draught was developed on the basis of these studies to accompany these children and youngsters, as well as their families, in the time of the hospitalisation, to support them already preventively and to help them with the psychosocial stress and the development of suitable coping strategies.

Schlüsselworte

Systemische Familientherapie, Spieltherapie, Therapie im
Kinderkrankenhaus, pädiatrische Lebertransplantation, chronisch kranke
Kinder

Keywords

Systemic family therapy, play therapy, therapy in a paediatric clinic,
paediatric liver transplantation, chronically ill children

Kinder und Jugendliche nach pädiatrischer Lebertransplantation

Derzeit werden jährlich etwa 100 in Deutschland lebende Kinder und Jugendliche lebertransplantiert, während weltweit schätzungsweise über 20.000 pädiatrische Lebertransplantationen (pLTX) statt finden [11]. Dabei ist die pLTX heutzutage die etablierte Standardtherapie bei einem Leberversagen und bei einer Reihe von hepatisch bedingten Stoffwechselerkrankungen. Eine gute medizinische Versorgung dieser Kinder und Jugendlichen verfolgt dabei das Ziel, die Lebenserwartung zu erhöhen und dabei auch die Lebensqualität zu verbessern. Die Lebertransplantation (LTX) ermöglicht eine Verlängerung des Lebens eines kranken Kindes, aber die Verbesserung der Lebensqualität kann eine Transplantation nicht garantieren [2].

Viele Kinder mit chronischen Lebererkrankungen zeigen von Haus aus Entwicklungsverzögerungen durch ihre Vorerkrankung, besonders im Zeitraum vor einer Transplantation. Hinzu kommen vor der Transplantation psychische Belastungen, wie eine generelle Angst vor dem Eingriff, Probleme mit zwischenmenschlichen Beziehungen, Angst zu Sterben, das Gefühl von Nutzlosigkeit und Hilflosigkeit und Bedenken über das Spenderorgan und nicht zuletzt eine große Belastung für die Familie des erkrankten Kindes durch die mit der Krankheit verbundenen Einschränkungen, Ängste und Krankenhausaufenthalte [2]. Im Zeitraum nach der Transplantation besteht eine große Gefahr einer Infektion oder einer Abstoßungsreaktion. Solche medizinischen Komplikationen können

schnell zu erneuten Ängsten, Depressionen und Hilflosigkeit führen [13]. Dabei beeinflussen diese negativen Gefühle wiederum den Heilungsprozess und werden zu einer großen Belastung für die Patienten und ihre Familien [16]. Langfristig gesehen, können diese negativen Erlebnisse und Erfahrungen, wenn sie nicht verarbeitet werden, zu Verhaltensauffälligkeiten, sozialen und emotionalen Problemen führen [4] und damit die Lebensqualität des Kindes stark beeinträchtigen.

Weitere Studien mit Kindern vor und nach Lebertransplantation belegen, dass Kinder vor und nach einer Lebertransplantation diversen psychischen Belastungen ausgesetzt sind. So sprechen Bradford [3] und Stewart et al [23] davon, dass die Mehrzahl der Kinder, die auf eine Lebertransplantation warten, eine Wachstums- und Entwicklungsverzögerung aufzeigen, die nach der Transplantation fort dauert. Ferner weisen diese Kinder Verhaltensauffälligkeiten und emotionale Schwierigkeiten auf. Mowat [14] beobachtete bei den Kindern nach der Transplantation depressive Symptome und Angst, die noch einige Jahre nach der Transplantation beobachtet werden konnten. Diesen post-traumatischen Stress untersuchten auch Walker et al [26] bei Kindern im Alter zwischen 7 und 16 Jahren, die eine Lebertransplantation hatten und kamen zu dem Ergebnis, dass Kinder nach einer Lebertransplantation signifikant mehr post-traumatische Stresssymptome aufwiesen wie Kinder mit anderen lebensbedrohlichen Krankheiten. Dies führte laut der Untersuchung dazu, dass die Kinder Probleme bei der Erinnerung, der Informationsverarbeitung und der Aufmerksamkeit sowie Konzentration zeigten. Weitere Beobachtungen von

Kinder nach einer Lebertransplantation, wie die von Zitelli et al [29] legen nahe, dass auch eine gewisse Verhaltensunreife bestehen bleibt, trotziges Verhalten und Aggressionen auftreten können und eine Ängstlichkeit bestehen bleibt. Ebenso kam es zu einer Verzögerung im Bereich des Sozialverhaltens, zu Schwierigkeiten im Aufbau von Sozialbeziehungen besonders mit Gleichaltrigen. Viele der Kinder beschrieben ein Gefühl von Einsamkeit und Verwundbarkeit und sahen sich selber als Außenseiter und anders im Vergleich zu gesunden Kindern [28].

Um Kinder und Jugendliche bei der Bewältigung dieser Probleme zu unterstützen, wurde das folgend beschriebene Therapiekonzept entwickelt. Dieses basiert auf spieltherapeutische- und familientherapeutischen Maßnahmen und berücksichtigt dabei die besondere Situation der transplantierten Kinder.

Basis des Therapiekonzeptes

Der Forschungsstand zur Thematik Spieltherapie im Krankenhaus ist bisher im deutschsprachigen Raum dürftig [6]. Im englischsprachigen Raum gibt es Studien, die positive Effekte einer Spieltherapie für Kinder im Krankenhaus aufzeigen, wie für die Arbeit mit Kindern nach einer Operation oder zur Vorbereitung auf diagnostische Maßnahmen [27]. Ebenfalls erforscht ist, dass die Spieltherapie eine wichtige Ressource für Kinder in belastenden Situationen ist [12]. Hauptziel des spieltherapeutischen Angebots in einem Kinderkrankenhaus sollte es sein, Fehlanpassungen und irrationale Ängste von besonders belasteten Kindern

zu reduzieren. Dabei können entsprechend dem Vorschlag von Goetze [5] strukturierte und weniger strukturierte, non-direktive Angebote gemacht werden. Strukturierte Spiele sind dann angezeigt, wenn eine akute Situation entspannt werden soll und eine längere Spieltherapiedauer nicht möglich ist. In diesem Fall würde die anstehende Behandlung direkt durch ein entsprechend fokussiertes Spielangebot angegangen und entsprechende Spielaktivitäten initiiert werden. Die non-direktive Spieltherapie hingegen hätte das Ziel, die emotionalen Bedürfnisse des Kindes im Krankenhaus anzusprechen und Bedingungen für seine psychische Anpassung zu schaffen. Hier steht auch die Möglichkeit auf die Entwicklung des Kindes einzuwirken im Vordergrund. Insgesamt kann die Spieltherapie und der Bezug zum Spieltherapeut als wichtige Ressource für die Kinder im Krankenhaus gesehen werden[9].

Während es in therapeutischen Settings bis in die 90er Jahre üblich war, das Schwergewicht der Störungsbehandlung nur auf die Therapie des Kindes zu legen, hat man heute erkannt, dass ein Kind immer im Gesamtsetting seiner Familie zu sehen ist und dass die Effektivität der Therapie durch die Einbeziehung der Eltern und gegebenenfalls auch der Geschwisterkinder erheblich verbessert werden kann [21]. Tew, Landreth et al. [24] beschreiben, dass die Krankheit eines Kindes die Familie hinsichtlich finanzieller, medizinischer, sozialer und beruflicher Aspekte ebenso beeinflusst wie auch die Beziehungen der Familienmitglieder untereinander. In ihrer Studie fanden sie heraus, dass die Arbeit mit den Eltern chronisch kranker Kindern nicht nur diesen half, mit der Krankheit ihrer Kinder und

dem damit einhergehenden Stress und Ängsten umzugehen, sondern dass auch die Kinder, deren Eltern therapeutische Unterstützung erfahren haben, weniger Ängste und Anzeichen von Stress aufzeigten. Nicht zuletzt kann die Arbeit mit der gesamten Familie entsprechend dem Verständnis einer systemischen Therapie als wichtige Ressource für das kranke Kind gesehen werden [1].

Zielsetzungen und Therapiebausteine

Basierend auf dem Wissen über die psychosozialen Probleme von Kindern und Jugendlichen vor und nach pädiatrischer Lebertransplantation und Erfahrungen aus dem Klinikalltag entwickelten sich folgende Zielsetzungen bei der Konzeptentwicklung. Diese entstanden vor allem auch aus der Erfahrung des Klinikalltages eines Transplantationszentrums heraus und sind entsprechend an diese Rahmenbedingungen angepasst.

- Vorbereitung auf den Klinikaufenthalt
- Begleitung der Kinder und Jugendlichen während des Klinikaufenthaltes
- Verarbeitung und Bewältigung der Emotionen
- Krankheitsbewältigung
- Förderung der Entwicklung, der Fähigkeiten und Fertigkeiten der Kinder und Jugendlichen
- Sozialisation und Normalisierung
- Begleitung der Familien

Aus diesen Zielsetzungen haben sich in der Folge sechs Therapie-Bausteine (Abb.1) entwickelt. Diese sind flexibel anwendbar, wobei jede Therapie mit dem ersten Baustein beginnt. Die Bausteine sind dabei auch zeitlich an die Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen und den Klinikalltag angepasst. Aus den Ergebnissen der Diagnostik des ersten Bausteins ergibt sich schließlich, welche weiteren Bausteine folgen. Durchgeführt werden die einzelnen Therapiebausteine durch die systemische Familientherapeutin der Klinik, die eine entsprechende Zusatzqualifikation für Spieltherapie hat. Wöchentlich findet im psychosozialen Team der Klinik ein Austausch über den Therapieverlauf und dessen Ergebnisse statt; dabei werden Informationen aus allen Disziplinen zusammengetragen.

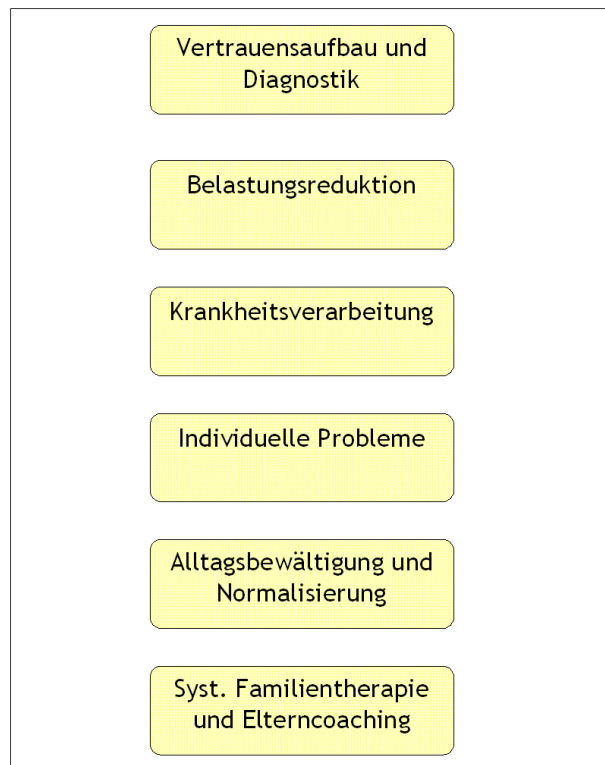


Abb 1: Module der systemischen Familien- und Spieltherapie für Kinder im Krankenhaus

Baustein: Vertrauensaufbau und Diagnostik

Grundlage jeder therapeutischen Intervention ist zunächst das Herstellen des Rapports [20] zur Klientenfamilie sowie eine geeignete Diagnostik, um den Behandlungsbedarf einschätzen zu können. In einem Erstgespräch mit den Eltern und dem Kind werden die derzeitige psychosoziale Situation der Familie sowie deren Lebensumstände eruiert. Neben der Problemexploration werden auch die Ressourcen der Familie und insbesondere des Kindes abgefragt und die Rahmenbedingungen für die therapeutische Begleitung festgelegt. Gemeinsam werden Behandlungsziele erarbeitet und es wird die Möglichkeit gegeben, Fragen zu stellen. Je nach Alter des Kindes kann hier das Kennenlernen sowohl in einem Erstgespräch

als auch in einer spielerischen Intervention stattfinden. Das Erstgespräch und das Kennenlernen geben erste Informationen über das Familiensystem und bestehende Glaubenssätze und Regeln in der Familie.

Neben der Exploration im Erstgespräch, in dem der Auftrag geklärt wird, ist meist eine weitere Diagnostik notwendig, um sich ein umfassendes Bild von der Situation des Kindes oder Jugendlichen und seiner Familie machen zu können. Hier werden sowohl Fragebogenverfahren als auch projektive Tests aus der psychologischen Diagnostik eingesetzt.

So wurde bei Anna (7 Jahre) und ihren Eltern zunächst ein Anamnesegegespräch geführt, in dem die derzeitige Situation der Familie abgefragt, die Sichtweise der einzelnen Familienmitglieder erfasst und ein Blick in die Vergangenheit und auf die Entwicklung von Anna geworfen wurde. Annas Eltern füllten hier auch die „Child Behavior Checklist“ aus, um einen Einblick über psychische Probleme von Anna zu bekommen. An Hand des Familienbrettes konnte dargestellt werden, dass Anna durch ihre chronische Erkrankung zum Mittelpunkt der Familie wurde, während ihre Schwester am Rand stehe. Dadurch, dass eine individuelle, eine symptombezogene sowie eine Familiendiagnostik durchgeführt wurde, kann ein möglichst umfassendes Bild über die aktuelle Situation gewonnen werden. Entsprechend dem Grundsatz der Durchschaubarkeit der Therapie wurden die Ergebnisse der Diagnostik mit Anna und ihrer Familien besprochen und es wurden gemeinsam Ziele für die therapeutische Arbeit herausgearbeitet. Diagnose sowie Therapieziele steuern den Therapieprozess adaptiv.

Baustein: Belastungsreduktion

Mögliche therapeutische Behandlungsansätze orientieren sich, wie beschrieben, an den zuvor gestellten Diagnosen sowie dem Alter des Kindes oder Jugendlichen. Neben direktiven therapeutischen Interventionen nimmt die non-direktive Spieltherapie einen wichtigen Platz bei der Arbeit mit den Patienten hinsichtlich der Belastungsreduktion ein. In dem vorliegenden Therapiekonzept wurde ein Bündel von therapeutischen Interventionen zusammengestellt, die sich in der Arbeit vor und nach pädiatrischer Lebertransplantation bereits bewährten. Dazu gehören beispielsweise „Tresor“, „innerer sicherer Ort“ oder „Reise zu den Stärken“, die sich unter anderem bei Reddemann [19] finden. Auch imaginative Traumreisen lassen sich in der Arbeit mit Kindern und Jugendlichen im Krankenhaus gut einsetzen und sind besonders in der Zeit nach großen Eingriffen geeignet, wenn die Kinder und Jugendlichen körperlich noch wenig belastbar sind. Beispiele sind die „Reise durch das innere Ich“ oder Geschichtensammlungen wie „Die Kapitän-Nemo-Geschichten“ [18] oder „Geschichten von der Fly“ [10].

Aus den Interventionen der direktiven Spieltherapie eignen sich besonders das therapeutische Puppenspiel und Rollenspiele sowie gestalttherapeutische Interventionen zur Belastungsreduktion. Hier wurden gute Erfahrungen mit dem Zeichnen von Emotionen und dem Erstellen von Angstbildern gemacht. Auch die Arbeit mit Tierfiguren [15] führte zu positiven Reaktionen in der Arbeit mit Kindern vor und nach pädiatrischer Lebertransplantation.

Die bisher genannten therapeutischen Interventionen sind Teil der Arbeit im therapeutischen Setting. Daneben ist auch die direkte Begleitung der Kinder bei medizinischen Prozeduren und zu operativen Eingriffen im Alltag einer Kinderklinik wichtig. Neben besonderen Ritualen, wie beispielsweise dem Festhalten eines Zaubersteins gegen die Angst oder dem Aufsagen eines Zauberspruches, spielt die Begleitung durch die Bezugsperson Therapeut für viele Kinder eine wichtige Rolle. Gerade wenn Eltern ihre Ängste auf ihr Kind übertragen oder mit der Situation überfordert sind, kann der Therapeut als emotionale Stütze für das Kind agieren. Mit der Person des Therapeuten verbindet das Kind positive Erlebnisse, wie das gemeinsame Spielen. Gerade in großen Kliniken wie einer Uniklinik, ist der Therapeut eine vertraute Person, während das Kind in diversen Konsilen und Abteilungen mit einer Vielzahl ihm fremder Ärzte und Pflegekräfte konfrontiert wird. Der Therapeut vermittelt Sicherheit und bietet Ablenkung.

Baustein: Krankheitsverarbeitung

Die Belastung und der Stress, den eine Erkrankung und ein langer Krankenhausaufenthalt mit sich bringen können, haben oft negative Auswirkungen auf den geschwächten Organismus eines Patienten [8]. Insofern ist eine gut verlaufende Krankheitsverarbeitung wichtig für die Gesundheit der Patienten. Eine in KUNO durchgeführte Interviewstudie zeigte, dass Kinder und Jugendliche vor und nach pädiatrischer Lebertransplantation nur selten über geeignete eigene Krankheitsverarbeitungsstrategien verfügen [7]. Daher ist es nötig, die

Patienten und ihre Familien dabei zu unterstützen, mit der Krankheit zu Recht zu kommen. Der Baustein Belastungsreduktion hängt daher mit dem Baustein Krankheitsverarbeitung eng zusammen.

Für die Arbeit mit chronisch kranken Kindern im Krankenhaus, die einen langen Krankenhausaufenthalt und schwierige operative Maßnahmen hinter sich haben, bewährten sich im Klinikalltag von KUNO einige Interventionen in besonderem Maße.

Der 13 jährige Jonas konnte beispielsweise nach der Operation durch das Zeichnen seines eigenen Körpers darauf aufmerksam machen, welche Ängste er bezüglich des neuen Organs und der großen Narbe nun hat und fand durch die Arbeit mit Gips einen Weg seinen Körper so zu akzeptieren, wie er nun ist und ihm sprichwörtlich neue Farben zu geben.

Für Kinder im Kindergarten-, Vor- und Grundschulalter erweist sich neben dem Puppenspiel das Spielen von Arzt und/oder Krankenschwester als hilfreich. Auch Interventionen mit einem Spielkrankenhaus (z.B. von Playmobil) werden gut angenommen. Ebenso sind „die Reise durch den Körper“ oder andere Körperwahrnehmungsübungen sowie die Schulung der Sinne, im Krankenhaus gut umsetzbar. Gerade bei größeren Kindern und Jugendlichen ist neben Gesprächen über das bisherige Coping und neue Möglichkeiten die Symbolarbeit möglich.

Die Zusammenarbeit mit den Eltern und den Familien dient dazu, den Kindern ein Helfersystem an die Hand zu geben. Gerade hinsichtlich einer Veränderung des Copings steht das Lernen am Modell der Eltern oder des

Therapeuten für die Kinder und Jugendlichen im Vordergrund, zumal die Veränderungen im Alltag der Familie wirksam bleiben sollen.

Baustein: Individuelle Probleme

Kinder und Jugendliche, die zur medizinischen Versorgung in die Kinderuniklinik kommen, haben neben ihrer Erkrankung eine persönliche Geschichte und finden sich wegen ihrer Krankheitsgeschichte in ihrem sozialen Umfeld oft schwer zurecht. Daraus können sich emotionale, psychische und Verhaltensprobleme ergeben. In der Diagnostik werden diese Probleme abgeklärt, bei längeren Krankenhausaufenthalten finden entsprechende therapeutische Interventionen statt, um die Coping-Fähigkeit zu unterstützen [22].

So machte sich die 11 jährige Andrea große Sorgen, dass ihre Eltern auf Grund ihrer Krankheit so viel streiten würden und der Papa deshalb ausgezogen wäre und zog sich sozial immer mehr zurück. In diesem Fall wurde zum einen mit klassischen Methoden aus der Familientherapie mit der ganzen Familie gearbeitet, als auch in Einzelsettings mit den Eltern. Andrea selber konnte in spieltherapeutischen Stunden ihre Emotionen zeigen und verarbeiten und im Puppenspiel ausprobieren, wie sie in verschiedenen Situationen mit Gleichaltrigen agieren kann.

In anderen Fällen, wie beispielsweise bei Essstörungen, sozialen Problemen oder Zwängen kommen neben offenen spieltherapeutischen Angeboten, familientherapeutische Interventionen zum Tragen. Oft ist Symptomarbeit sinnvoll, wobei die Fragetechniken aus dem Repertoire systemischer

Methoden zur Geltung kommen, etwa das „Gespräch mit dem Symptom“ oder die Symbolarbeit. Gerichtete spieltherapeutische Interventionen (z.B. Gefühlskarten, Batakas) haben sich ebenso bewährt wie die therapeutische Unterstützung im Umgang mit Aggressionen, sozialer Unsicherheit oder Umgang mit Stress.

Baustein: Alltagsbewältigung und Normalisierung

Um die Behandlungseffekte, die durch die therapeutische Unterstützung angestrebt werden, in den sozialen Alltag der Kinder zu übertragen, wird begleitend zu den therapeutischen Interventionen darauf geachtet, dass die Kinder und Jugendlichen auch Momente im Klinikalltag erleben, in denen sie ihre Krankheit vergessen und fröhlich und ausgelassen sein können. Die Kinder sollen lernen, dass sie trotz der krankheitsbedingten Einschränkungen wieder einen Alltag haben werden und unbekümmert sein dürfen. Deshalb liegt der Schwerpunkt des Bausteins für die Alltagsbewältigung in spieltherapeutischen Interventionen, häufig begleitet durch Familientherapiesitzungen mit den Eltern. Wie diese therapeutischen Stunden genutzt werden, entscheiden die Kinder und Jugendlichen oft selbst. Viele nutzen die Zeit zum Basteln oder Spielen, aber auch für Gespräche oder um gemeinsam mit anderen Kindern zu spielen, malen oder basteln.

Ein wichtiger Bestandteil im Krankenhausalltag, der den Kindern hilft, ein Stück Normalität zu erhalten, ist das Feiern von Festen wie Weihnachten, Ostern, Fasching oder Muttertag. Dabei ist es wichtig, die Familien

einzubinden und auf Unterschiede in Kulturen und Sitten einzugehen. Solche Feiern lassen sich gut im gesamten Team der Station vorbereiten und gestalten und geben ein Gefühl von Zugehörigkeit und Normalität.

Für manche Kinder ist es auch wichtig, in den Klinikalltag mit eingebunden zu sein. Gerade bei langem Krankenhausaufenthalt können Aufgaben, wie das Führen einer eigenen Patientenakte, das Herrichten der eigenen Medikamente und das Machen des eigenen Bettes die Kinder motivieren, wieder aktiv zu werden und sich nebenbei mit ihrer Situation auseinander zu setzen. Zu solchen Aufgaben können auch das Dekorieren der Station oder des eigenen Zimmers gehören.

Für den Alltag zuhause ist Kontakt zu Freunden und der Schulklasse hilfreich. Mit ihnen wird durch die „Schule für Kranke“ in KUNO enger Kontakt gehalten und auch ein Briefwechsel initiiert.

Baustein: Begleitende Familientherapie und Elterncoaching

Die Arbeit mit den Eltern dient zum einen dazu, auch die Eltern chronisch kranker Kinder und Jugendlicher zu unterstützen und ihnen bei Problemen und Fragen zu helfen, verfolgt aber zudem den Zweck, wichtige Informationen über die Lebenswelt und den Charakter der Kinder und Jugendlichen zu bekommen. Die Eltern sind stete Begleiter und Experten bezüglich ihrer Kinder und daher in die Arbeit mit einbezogen.

Sowohl für diagnostische Zwecke als auch zur Generierung erster Lösungsideen bewährte sich in der systemischen Familientherapie die Arbeit mit dem Familienbrett. In familientherapeutischen Sitzungen sind

auch ressourcenorientierte Techniken wie die Time Line hilfreich. Ein zentraler Bestandteil der Elternarbeit ist das präventive Elterncoaching, das Eltern dabei unterstützt, ihr Kind auf medizinische Prozeduren und den Krankenhausaufenthalt vorzubereiten. Die Eltern lernen hierbei etwas über die Hintergründe der Ängste ihrer Kinder und darüber, wie sie diese bereits zu Hause durch spieltherapeutische Interventionen vorbeugen können.

Fazit für die Praxis und Ausblick

Chronisch kranke Kinder und Jugendliche können durch ärztliche Aufklärung, Familienberatung, Patientenschulung und verschiedene kindzentrierte Angebote in ihrer Krankheitsverarbeitung unterstützt werden [17]. Dies gilt nicht nur für Kinder mit chronischen Erkrankungen der Leber, sondern ebenso für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen wie beispielsweise Diabetes mellitus, Asthma, Allergien oder Malignomen. Insgesamt leiden laut dem Bundesministerium für Bildung und Forschung allein in Deutschland rund 5 bis 10 Prozent aller Kinder und Jugendlichen an chronischen Erkrankungen. Aber auch Kinder und Jugendliche nach schweren akuten Erkrankungen und Verletzungen wie nach Verbrennungen oder einem Polytrauma benötigen Unterstützung im Umgang mit ihrer Erkrankung und dem Krankenhausaufenthalt. Auch in diesem Kontext kann das Therapiekonzept für systemische Familien- und Spieltherapie Anwendung finden und umgesetzt werden. In vielen anderen Ländern, wie Neuseeland, Kanada, England oder Frankreich wurde der

Wert spieltherapeutischer Interventionen in der therapeutischen und sozialen Arbeit im Krankenhaus längst erkannt und wird sowohl im stationären Bereich als auch in den Notaufnahmen genutzt [25]. Die Akzeptanz und die Erfahrungen in der Kinderuniklinik Ostbayern sprechen dafür, dass eine solche, oft auch bereits präventive Unterstützung und Begleitung während des Krankenhausaufenthaltes, eine große Hilfe für die Kinder und Jugendlichen und ihre Familien ist. Welche genauen Langzeiteffekte das Therapiekonzept hat, dafür ist nun eine Evaluation des entwickelten Therapiekonzeptes gefordert.

Literatur

1. Bonney H (2003) Kinder und Jugendliche in der familientherapeutischen Praxis. Carl-Auer-Systeme Verlag Heidelberg
2. Bradford R (1991) Children`s psychological health status - the impact of liver transplantation: a review. *Journal of Royal Society of Medicine* 84:550-553
3. Bradford R (1991) Children` s psychological health status - the impact of liver transplantation:a review. *Journal of the Royal Society of Medicine* 84:550-553
4. Fukunishi I, Sugawara Y, Takayama T et al. (2001) Psychiatric disorders bevor and after liver-related transplantation *Psychosomatics* 42:337-343
5. Goetze H (2002) Handbuch der personenzentrierten Spieltherapie. Hogrefe Verlag, Göttingen
6. Gold K, Grothues D, Leitzmann M et al. (2012) Spieltherapie im Krankenhaus Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 61:157-166
7. Gold K, Grothues D, Zimmermann M et al. Parent perspectives on family and play therapeutic interventions to improve coping for pediatric liver transplant recipients: an in-depth interview study. (in progress)
8. Heim E (1999) Krankheitsbewältigung. Springer Verlag, Berlin
9. Hubbuck C (2009) Play for sick children. Play specialists in hospitals and beyond Jessica Kingsley Publishers London, Philadelphia
10. Krowatschek D, Theiling U (2009) Geschichten von der Fly. Entspannung für unruhige, unauffällige, übermütige und ängstliche Kinder. Borgmann Media, Basel
11. Melter M, Vermehren J, Grothues D et al. (2012) Pädiatrische Lebertransplantation. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 4:343-357
12. Moore M, Russ Sw (2006) Pretend play as a resource for children: implications for pediatricians and health professionals *Journal of developmental and behavioral pediatrics JDBP* 27:237-248
13. Morana J (2009) Psychological evaluation and follow-up in liver transplantation *World J Gastroenterol* 15:694-696
14. Mowat A (1987) Liver transplantation in childhood. . Butterworth, London
15. Natho F (2010) Gespräche mit dem inneren Schweinehund. Arbeit mit Tierfiguren in systemischer Beratung und Therapie. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen
16. Nickel R, Wunsch A, Egle Ut et al. (2002) The relevance of anxiety, depression, and coping in patients after liver transplantation *Liver Transplant* 8:63-71
17. Petermann F (2001) Unterstützende Maßnahmen zur Krankheitsbewältigung. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 6:601-611

-
18. Petermann U (2009) Die Kapitän-Nemo-Geschichten. Geschichten gegen Angst und Stress. Herder Verlag, Freiburg
 19. Reddemann L (2007) Imagination als heilsame Kraft. Zur Behandlung von Traumafolgen mit ressourcenorientierten Verfahren Klett - Cotta Verlag Stuttgart
 20. Retzlaff R (2009) Spiel-Räume. Lehrbuch der systemischen Therapie mit Kindern und Jugendlichen. Klett-Cotta, Stuttgart
 21. Schmidtchen S (1999) Klientenzentrierte Spiel- und Familientherapie. Beltz Verlag, Weinheim, Basel
 22. Schröck R (1995) Krankheitsbelastungen und Bewältigungsstrategien. Archives of Gynecology and Obstetrics 257:437-439
 23. Stewart Sm, Uauy R, Waller Da et al. (1987) Mental and Motor Development Correlates in Patients With End-Stage Biliary Atresia Awaiting Liver Transplantation. Pediatrics 79:882-888
 24. Tew K, Landreth G, Joiner Kd et al. (2002) Filial therapy with parents of chronically ill children International Journal of Play Therapy 11:79-100
 25. Timberlake E, Cutler M (2001) Development play therapy in clinical social work Allyn and Baken United States of America
 26. Walker Am, Harris G, Baker A et al. (1999) Post-traumatic Stress Responses Following Liver Transplantation in Older Children. J Child Psychol Psychiat 40:363-374
 27. William Li Hc, Lopez V (2007) Effectiveness and appropriateness of therapeutic play intervention in preparing children for surgery: a randomized controlled trial study Journal for Specialists in Pediatric Nursing 13:63-73
 28. Zamberlan Ke (1992) Quality Of Life in School-Age Children following Liver Transplantation. Maternal-Child Nursing Journal 20:170-228
 29. Zitelli Bj, Miller Jw, Gartner C et al. (1988) Changes in Life Style After Liver Transplantation. Pediatrics 82 2

Fachartikel 5

Systemische Familienmedizin für chronisch kranke Kinder in
der Kinderuniklinik Ostbayern: Ein familien- und
spieltherapeutisches Konzept

Autoren des Originalbeitrags: GOLD, K., GROTHUES, D., GRUBER, H.
und MELTER, M.

Veröffentlicht in: Kontext. Zeitschrift für Systemische Therapie und
Familientherapie.

Zusammenfassung

Es wird ein systemisches familien- und spieltherapeutisches Konzept vorgestellt, das an der Kinderuniklinik Ostbayern (KUNO) zur Unterstützung von Kindern entwickelt wurde, die sich einer Lebertransplantation unterziehen mussten. Das Konzept zielt darauf ab, Copingstrategien zu entwickeln, um mit der Belastung durch die chronische Erkrankung umgehen zu können. Es umfasst sechs Komponenten: Vertrauensaufbau und Diagnostik, Belastungsreduktion, Krankheitsverarbeitung, individuelle Probleme, Alltagsbewältigung und Normalisierung, systemische Familientherapie und Elterncoaching.

Schlagwörter: chronisch kranke Kinder – Kinderkrankenhaus –
Spieltherapie – systemische Familienmedizin – systemische
Familientherapie

Summary

We present a systemic family and play therapeutic concept that was developed at the Children`s University Hospital in Eastern Bavaria (KUNO) to support children who had to undergo a liver transplant. The concept aims at developing coping strategies to deal with the chronic disease. It includes six components: building trust and diagnostics, stress reduction, coping with the disease, coping with individual problems, coping with every- day life and normalisation, systemic family therapy and parent coaching.

Key words: chronically ill children – paediatric clinic – play therapy –
systemic family medicine – systemic family therapy

1 Einleitung: Systemische Familienmedizin in der Kinderklinik

In der Deutschen Gesellschaft für Systemische Familientherapie (DGSF) hat sich der Begriff der systemischen Familienmedizin längst etabliert, in der die Auswirkungen einer körperlichen Krankheit auf die Familie im Mittelpunkt des therapeutischen Arbeitens steht. In diesem Artikel wird ein Therapiekonzept vorgestellt, das der systemischen Familienmedizin zuzuordnen ist und in dem es um die Unterstützung von Familien mit Kindern geht, die chronisch krank sind, sich einer Lebertransplantation unterziehen mussten und mit den Konsequenzen langfristig umzugehen lernen müssen. Die wichtigsten Schwerpunkte der systemischen Familienmedizin sind die Einbeziehung der Familien, die Durchführung einer ressourcenorientierte Therapie, die interdisziplinäre Arbeit in der Klinik sowie die Aktivierung der sozialen Netzwerke der Familien. Den Versorgungsbedarf chronisch kranker Patienten können die meisten Familien nicht ohne Unterstützung erbringen (Hendrichke u. Kröger, 1997). Gerade in der Arbeit mit kranken Kindern und Jugendlichen spricht vieles dafür, die Familien mit einzubeziehen (Altmeyer u. Kröger, 2003).

2 Chronisch kranke Kinder in der Kinderuniklinik Ostbayern und ihre Belastungen

Die Kinderuniklinik Ostbayern (KUNO) hat an ihrem Standort an der Universitätsklinik Regensburg neben der Onkologie den Schwerpunkt in der Versorgung von chronisch kranken Kindern vor und nach pädiatrischer Lebertransplantation. Die medizinische Versorgung in der Pädiatrie verfolgt

die Ziele, die Lebenserwartung eines Kindes zu erhöhen und dabei auch seine Lebensqualität zu verbessern. Das erste Ziel kann durch die Lebertransplantation erreicht werden, wohingegen das zweite eine Herausforderung darstellt, die über die medizinische Behandlung hinausgeht (Ng et al., 2011). Viele Kinder mit chronischen Lebererkrankungen weisen wegen des Krankheitsverlaufs diverse Entwicklungsverzögerungen auf. Hinzu kommen bereits vor der Transplantation psychische Belastungen wie eine generelle Angst vor medizinischen Eingriffen, Angst vor dem Sterben, das Gefühl von Nutzlosigkeit und Hilflosigkeit durch die Erkrankung, Bedenken über das Spenderorgan und nicht zuletzt eine große Belastung für die Familie des erkrankten Kindes durch die mit der Krankheit verbundenen Einschränkungen, Ängste und Krankenhausaufenthalte (Bradford, 1991). Unmittelbar nach der Transplantation bestehen die Gefahren einer Infektion oder einer Abstoßungsreaktion, die wiederum mit Ängsten, Depressionen und Hilflosigkeit einhergehen (Morana, 2009). Diese negativen Gefühle beeinflussen den Heilungsprozess und werden zu einer großen Belastung für die Patienten und ihre Familien (Nickel, Wunsch, Egle, Lohse u. Otto, 2002). Langfristig entstehen daraus immer wieder weitere Verhaltensauffälligkeiten sowie soziale und emotionale Probleme (Fukunishi et al., 2001), die wiederum die Lebensqualität des Kindes beeinträchtigen.

Die vielfältigen Belastungen von Kindern nach Lebertransplantation sind wissenschaftlich gut belegt. Die Mehrzahl der Kinder, die auf eine Lebertransplantation warten, zeigen Wachstums- und

Entwicklungsverzögerungen, die nach der Transplantation fortauern (Dommergues et al., 2010). Ferner zeigen diese Kinder Verhaltensauffälligkeiten und emotionale Probleme. Maikranz, Steele, Dreyer, Stratman und Bovaird (2007) beobachteten bei Kindern depressive Symptome und Angst, die noch einige Jahre nach der Transplantation anhielten. Walker, Harris, Baker, Kelly und Houghton (1999) fanden heraus, dass Kindern im Alter zwischen sieben und 16 Jahren, die einer Lebertransplantation unterzogen wurden, signifikant mehr posttraumatische Stresssymptome aufwiesen als Kinder mit anderen lebensbedrohlichen Krankheiten. Dies führte zu Problemen bei der Erinnerungsleistung, der Informationsverarbeitung, der Aufmerksamkeit und der Konzentration. Zudem bleibt bei lebertransplantierten Kindern oft eine Entwicklungsverzögerung bestehen, trotziges Verhalten und Aggressionen treten auf und die Ängstlichkeit ist erhöht (Gilmour, Adkins, Liddell, Jhangri u. Robertson, 2009; Gritti et al., 2001). Neben Verzögerungen in der Entwicklung des Sozialverhaltens und Schwierigkeiten beim Aufbau von Sozialbeziehungen – besonders mit Gleichaltrigen – beschreiben viele der Kinder Gefühle von Einsamkeit und Verwundbarkeit und sehen sich selbst als Außenseiter und als anders im Vergleich zu gesunden Kindern (Zamberlan, 1992). Tägliche Medikamenteneinnahmen, regelmäßige Kontrolltermine in der Klinik sowie häufige Krankenhausaufenthalte erschweren es den Kindern und Jugendlichen, einen normalen Alltag zu führen.

3 Ein systemisches familien- und spieltherapeutisches Konzept für Kinder und Jugendliche vor und nach Lebertransplantation an der Kinderuniklinik Ostbayern

Versuche, mit einer Therapie das Leben der Kinder und ihrer Familien so normal wie möglich zu gestalten, sollten die geschilderten Befunde berücksichtigen und die besonderen Umstände in einem Krankenhaus sowie die daraus entstehenden Möglichkeiten und Grenzen einbeziehen (Moore u. Russ, 2006). In der Literatur finden sich zahlreiche einschlägige Therapievorschlge. Timberlake und Cutler (2001) bezeichnen die Spieltherapie als ideale therapeutische Methode in der Arbeit mit Kindern im Krankenhaus. In dieser Arbeit wurde fr das Therapie- konzept die Systemtheorie zu Grunde gelegt. Hier wird ein Kind immer als Teil des Familienganzen gesehen, so dass die Behandlung des Kindes – auch eines chronisch kranken Kindes – immer in eine kindzentrierte Familientherapie eingebettet wird. Damit soll gewhrleistet werden, dass die in der Spieltherapie erzielten Effekte auch auf die familire Alltagssituation bertragen werden knnen (Schmidtchen, 1999). Neben der systemischen Familien- und Spieltherapie finden sich in dem hier vorgestellten Konzept Elemente aus der Traumapdagogik, wenn es um die Belastungsreduktion geht, sowie Bezge zu imaginativen, hypnotherapeutischen und verhaltenstherapeutischen Interventionen, letztere insbesondere bei praktischen Themen wie dem Einnehmen von Medikamenten. In dem Konzept werden verschiedene Bereiche adressiert:

- Vorbereitung auf den Klinikaufenthalt (Diagnostik, Behandlungen

und Therapien),

- Begleitung der Kinder und Jugendlichen während des Klinikaufenthaltes,
- Verarbeitung und Bewältigung der auftretenden spezifischen Emotionen Krankheitsbewältigung,
- Förderung der Entwicklung der Kinder und Jugendlichen,
- Sozialisation und Normalisierung,
- Begleitung der Familien.

Um diese Bereiche ansprechen zu können, wurden sechs Bausteine des Therapiekonzepts entwickelt (Überblick siehe Abbildung 1).

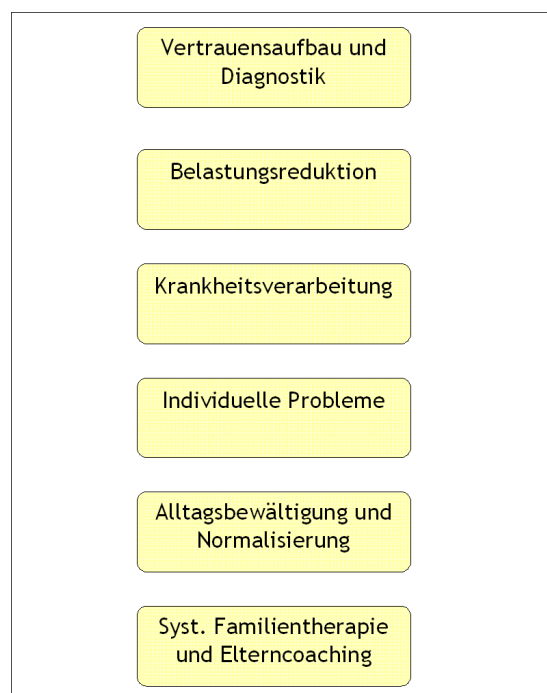


Abbildung 1: Bausteine im Konzept der systemischen Familien- und Spieltherapie für Kinder im Krankenhaus

Jede Therapie beginnt mit dem ersten Baustein, aber die Reihenfolge der anderen Bausteine ist flexibel und ergibt sich aus den im ersten Baustein

resultierenden diagnostischen Befunden.

Gerade in der Situation eines chronisch kranken Kindes, das einen langen, beschwerlichen Krankenhausaufenthalt vor sich hat und sein Leben lang seine Erkrankung als Teil seines Lebens mit sich tragen wird, spielt das Familiensystem eine große Rolle. Dabei werden die Erkrankung selbst und der Umgang mit ihr zu einem Teil des Familiensystems, weshalb in der therapeutischen Arbeit ein Blick auf das ganze Familiensystem geworfen wird und Veränderungen nicht nur beim Kind selbst, sondern beim ganzen System ansetzen. Da die eigenen Kräfte des Systems aktiviert werden sollen, sind Settings, in denen einzelne Personen des Systems stabilisiert werden, ebenso notwendig wie die Arbeit mit dem gesamten System oder Teilen des Systems. Der Therapeut hat dabei zunächst die Aufgabe, eine vertrauensvolle Beziehung zum Kind aufzubauen. Er sieht sich in der systemischen Therapie als Begleiter, der eigenverantwortliche Selbstheilungshandlungen fördert und dabei hilft, wichtige Selbstheilungsprozesse zu erkennen (Schmidtchen, 1999). Der Therapeut geht mit einer offenen, wertschätzenden Haltung auf seinen Patienten ein und fungiert sowohl als Modell als auch als Berater und Wegweiser. Seit mehr als 30 Jahren wird in der therapeutischen Arbeit immer mehr Abstand von einer defizitorientierten Therapie genommen, es erfolgt eine Hinwendung zu einer Ressourcenorientierung (Hanswille u. Kissenbeck, 2008). Ressourcenorientierung bzw. -aktivierung bedeutet einerseits, dass der Therapeut seinem Klienten dabei hilft, bereits vorhandene Möglichkeiten und Fähigkeiten zu erkennen und zu aktivieren. Andererseits

geht es aber auch darum, die vorhandenen Möglichkeiten durch die gezielte Vermittlung von neuen Informationen und Bewältigungskompetenzen anzureichern und zu erweitern (Fiedler, 2004). Eine Ressource kann dabei eine eigene Fähigkeit oder Fertigkeit, die Hilfe durch die eigene Familie oder den Freundeskreis, aber auch Spiritualität oder Religiosität sein. Ziel der Therapie ist es, dass das Kind Unterstützung dabei erhält, für sich eine Lösung zu finden, mit der es in Zukunft günstige Veränderungen selbst herbeiführen kann. Es geht also nicht darum, ein vergangenes Problem zu bearbeiten, sondern vielmehr darum, künftige Veränderungen anzustoßen. Dabei ist die Orientierung auf die Zukunft nicht nur für die Stabilisierung wichtig, sondern auch dafür, das Erlebte und in der Therapie Erlernte eigenständig in den Alltag integrieren zu können.

4 Umsetzung des Therapiekonzeptes – Erläuterung anhand eines Fallbeispiels

Die sechsjährige Leonie kam schon seit einiger Zeit in die Ambulanzsprechstunde der Uniklinik Regensburg, da auf Grund ihrer Grunderkrankung, Mukoviszidose, festgestellt wurde, dass ihre Leberwerte sehr schlecht sind und eine Organtransplantation notwendig geworden ist. Leonie ist seit ihrer Geburt chronisch krank, hat daher zu diesem Zeitpunkt bereits viel Zeit im Krankenhaus verbracht und sie muss täglich Medikamente nehmen.

Leonies Eltern hatten sich vor einem Jahr scheiden lassen, sie lebt mit ihrer großen Schwester und ihrer Mutter und deren neuen Lebensgefährten zusammen, aus der neuen Partnerschaft gibt es ein drei Monate altes Baby.

Ihren Vater sieht sie regelmäßig am Wochenende.

Als Leonie zur Vorbereitung auf die Lebertransplantation in der Kinderuniklinik Ostbayern (KUNO) aufgenommen wurde, hatte sie keine Vorstellung davon, was nun auf sie zukommen würde und welche Konsequenzen daraus entstehen werden. Sie wusste nur, dass sie ohne dieses neue Organ nicht mehr lange leben würde und dass es ihr zurzeit sehr schlecht ging. Ihre Augen und auch ihre Haut waren gelb gefärbt und sie war oft müde und schlapp. Deshalb konnte sie auch noch nicht eingeschult werden.

Im Rahmen der der Arbeit in der Kinderuniklinik Ostbayern erfolgte zunächst der Auftrag von seitens der Ärzte an die systemische Familientherapeutin, Kontakt zur Familie und zu Leonie aufzunehmen. Grundlage eines jeden Erstkontaktes ist hier das Herstellen des Rappports (Retzlaff, 2009) zur Klientenfamilie sowie eine geeignete Diagnostik. So wurden bei Leonie und ihrer Familie im Erstgespräch die derzeitige psychosoziale Situation sowie die Lebensumstände eruiert. Neben der Problemexploration wurden auch die Ressourcen der Familie und insbesondere des Kindes abgefragt und die Rahmenbedingungen für die therapeutische Begleitung festgelegt und gemeinsame Therapieziele erarbeitet. Das Erstgespräch und das Kennenlernen ergaben zudem erste Informationen über das Familiensystem und bestehende Glaubenssätze und Regeln in der Familie.

Neben der Exploration im Erstgespräch, in dem der Auftrag geklärt wurde, ist meist eine weitere Diagnostik notwendig, um sich ein umfassendes Bild

von der Situation des Kindes und seiner Familie machen zu können. Bei Leonie wurden hier sowohl Fragebogenverfahren, wie die »Child Behavior Checklist«, als auch projektive Tests, wie der »Sceno-Test«, aus der psychologischen Diagnostik eingesetzt. Dabei zeigte sich bei Leonie, dass sie soziale Defizite hat und unter Ängsten und manchmal auch depressiver Verstimmung leidet. In der Arbeit mit dem Familienbrett konnte zudem herausgearbeitet werden, dass Leonie noch keinen richtigen Platz in ihrer Patchwork-Familie gefunden hat und sich oft als Bindeglied zwischen ihrer Mutter und ihrem Vater sieht. Dadurch, dass eine individuelle, eine symptombezogene sowie eine Familiendiagnostik durchgeführt wurde, konnte ein umfassendes Bild über die aktuelle Situation gewonnen werden.

In der therapeutischen Arbeit mit Leonie war zunächst die Belastungsreduktion durch die bevorstehende Organtransplantation und die damit verbundenen Ängste und Sorgen im Fokus. In den ersten gemeinsamen Stunden wurde in offenen Spielsituationen Raum gegeben, um die eigene Gefühlswelt zu verstehen, Fragen stellen und eine Sprache für die eigenen Bedürfnisse und Ängste entwickeln zu können. Leonie wählte hier oft das Spielzeugkrankenhaus, in dem sie bisher bekannte Abläufe aus dem Klinikalltag nachspielte. Sie nutzte diese Spielinterventionen, um zu zeigen, wie ängstlich die Kinder in ihrer Spielwelt sind und dass diese oftmals daran denken, einfach wegzulaufen.

Um Leonie bei ihren Ängsten Unterstützung anzubieten, gab es neben diesen nondirektiven spieltherapeutischen Interventionen auch direkte Angebote. Leonie fand vor allem an hypnotherapeutische Ansätzen großen

Gefallen, auf die in der Kinder- und Jugendlichenpsychotherapie häufig zur Stabilisierung und Belastungsreduktion zurückgegriffen wird (Goerlitz, 2007). Dazu gehören beispielsweise »Tresor«, »innerer sicherer Ort« oder »Reise zu den Stärken«, die sich unter anderem bei Reddemann (2007) finden. Auch imaginative Traumreisen waren vor allem in der Zeit vor der Organtransplantation, aber auch in der Zeit, in der Leonie nach der Transplantation auf der Intensivstation lag, für sie eine gute Unterstützung und gut einsetzbar. Besonders begeistert war Leonie von der »Reise durch das innere Ich« oder Geschichtensammlungen wie »Die Kapitän- Nemo-Geschichten« (Petermann, 2009) oder »Geschichten von der Fly« (Krowatschek u. Theiling, 2009). Da Leonie auch gern bastelt und malt, wurde zudem das Zeichnen von Emotionen wie auch das Erstellen von Angstbildern für die therapeutische Arbeit genutzt. Leonie fiel es damit sehr leicht, auch ihren Eltern zu zeigen, wie es ihr geht und welche Hilfe sie braucht. Vor allem die Alpträume, die sie nach der Transplantation immer wieder hatte, konnte sie durch die Bilder darstellen, und traute sich auf diesem Weg, darüber zu sprechen.

In der Zeit nach der Transplantation musste Leonie noch drei Monate in der Klinik bleiben, bis ihre neue Leber gut funktionierte, sie gelernt hatte, mit den neuen Medikamenten richtig umzugehen, und ihr Körper sich von der schweren Operation erholt hatte. In dieser Zeit durchlief sie viele medizinische Untersuchungen wie Ultraschall, Computertomografie und Leberbiopsie. Nicht nur diese Prozeduren, auch das regelmäßige Blutabnehmen und das Wechseln der Verbände und Pflaster war bei ihr mit

Angst und Schmerzen verbunden. Die Begleitung durch die für sie bekannte Familientherapeutin war für Leonie dabei eine Hilfe. Gerade in einer großen Klinik wie einer Uniklinik ist der Therapeut eine vertraute Person für das Kind, während es in diversen Konsilen und Abteilungen mit einer Vielzahl ihm unbekannter Ärzte konfrontiert wird. Der Therapeut vermittelt Sicherheit und bietet Ablenkung.

Hinsichtlich der Thematik der Krankheitsverarbeitung war es für Leonie wichtig zu verstehen, was mit ihrem Körper geschehen ist, und zu lernen, ihren Körper und dabei besonders die große Narbe auf ihrem Bauch zu akzeptieren und wieder Vertrauen zu ihrem eigenen Körper aufzubauen. In kleinen Schritten wurde dafür zunächst mit gestalttherapeutischen Interventionen gearbeitet und später auch Körperübungen integriert. Eine wichtige Unterstützung war dabei auch die Arbeit der Physiotherapeuten. Hier lernte Leonie ihren Körper langsam wieder zu belasten und ihre körperlichen Grenzen zu akzeptieren.

Neben den krankheitsspezifischen Problemen soll die therapeutische Begleitung in der Kinderuniklinik den Kindern aber auch die Möglichkeit geben, ihre individuellen Probleme zu besprechen. Im Fall von Leonie war das vor allem ihre besondere familiäre Situation. In klassischen systemischen familientherapeutischen Settings wurde mit der Familie an der derzeitigen Situation gearbeitet und erarbeitet, wie zukünftig ein Platz für Leonie in der Familie aussehen kann. Unterstützend fand hier in der Elternarbeit ein Elterncoaching mit den Eltern von Leonie statt, in der es darum ging, eine klare Trennung zwischen der Paar- und Elternebene

einzuführen. Zudem erhielten auch die Eltern und die große Schwester im Rahmen der Familientherapie Platz für ihre Ängste und Sorgen.

Für Leonie war es schließlich wie für alle Kinder und Jugendlichen in der Kinderuniklinik Ostbayern wichtig, um die Behandlungseffekte, die durch die therapeutische Unterstützung angestrebt werden, in den sozialen Alltag übertragen zu können, auch Momente im Klinikalltag erleben zu können, in denen sie ihre Krankheit vergessen und fröhlich und ausgelassen sein konnte. Die Kinder sollen lernen, dass sie trotz der krankheitsbedingten Einschränkungen wieder einen Alltag haben werden und unbekümmert sein dürfen. Wie diese therapeutischen Stunden genutzt werden, entscheiden die Kinder und Jugendlichen selbst. Viele nutzen die Zeit zum Basteln oder Spielen, aber auch für Gespräche oder um gemeinsam mit anderen Kindern zu spielen, malen oder basteln.

Ein weiterer wichtiger Bestandteil im Krankenhausalltag, der den Kindern hilft, ein Stück Normalität zu erhalten, ist das Feiern von Festen wie Weihnachten, Ostern, Fasching oder Muttertag. Solche Feiern lassen sich gut im gesamten Team der Station vorbereiten und gestalten und geben ein Gefühl von Zugehörigkeit und Normalität.

Für manche Kinder ist es auch wichtig, wie für Leonie, in den Klinikalltag mit eingebunden zu sein. Gerade bei langem Krankenhausaufenthalt können Aufgaben wie das Führen einer eigenen Patientenakte, das Herrichten der eigenen Medikamente und das Machen des eigenen Bettes die Kinder motivieren, wieder aktiv zu werden und sich nebenbei mit ihrer Situation auseinanderzusetzen. Zu solchen Aufgaben können auch das Dekorieren der

Station oder des eigenen Zimmers gehören.

Für den Alltag zu Hause ist der Kontakt zu Freunden und der Schulklasse hilfreich. Mit ihnen wird durch die »Schule für Kranke« in der KUNO enger Kontakt gehalten und auch ein Briefwechsel initiiert.

5 Ausblick

Chronisch kranke Kinder und Jugendliche können durch ärztliche Aufklärung, Familienberatung, Patientenschulung und verschiedene kindzentrierte Angebote in ihrer Krankheitsverarbeitung unterstützt werden (Petermann, 2001). Dies gilt nicht nur für Kinder mit chronischen Erkrankungen der Leber, sondern ebenso für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen wie beispielsweise Diabetes mellitus, Asthma, Allergien oder Malignomen. Insgesamt leiden laut Bundesministerium für Bildung und Forschung in Deutschland zwischen fünf und zehn Prozent aller Kinder und Jugendlichen an chronischen Erkrankungen. Aber auch Kinder und Jugendliche nach schweren akuten Erkrankungen und Verletzungen, etwa Verbrennungen oder Polytraumata, benötigen Unterstützung im Umgang mit ihrer Erkrankung und dem Krankenhausaufenthalt. Auch in diesem Kontext kann das Therapiekonzept für systemische Familien- und Spieltherapie Anwendung finden und umgesetzt werden. In vielen anderen Ländern, etwa in Neuseeland, Kanada, England oder Frankreich, wurde der Wert spieltherapeutischer Interventionen in der therapeutischen und sozialen Arbeit im Krankenhaus längst erkannt und wird sowohl im stationären Bereich als auch in den Notaufnahmen genutzt (Timberlake u. Cutler,

2001). Die Akzeptanz und die Erfahrungen in der Kinderuniklinik Ostbayern sprechen dafür, dass eine solche, oft auch bereits präventive Unterstützung und Begleitung während des Krankenhausaufenthaltes eine große Hilfe für die Kinder und Jugendlichen und ihre Familien darstellt.

Literatur

Altmeyer, S., Kröger, F. (2003). *Theorie und Praxis der Systemischen Familienmedizin*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Bradford, R. (1991). Children`s psychological health status – the impact of liver trans- plantation: A review. *Journal of Royal Society of Medicine*, 84, 550–553.

Dommergues, J. P., Letierce, A., Gravereau, L., Planguet, F., Bernard, O., Debray, D. (2010). Current lifestyle of young adults after liver transplantation during childhood. *American Journal of Transplantation*, 10, 1634 – 1642.

Fiedler, P. (2004). Ressourcenorientierte Psychotherapie bei Persönlichkeitsstörungen. *Psychotherapeutenjournal*, 1, 4 – 12.

Fukunishi, I., Sugawara, Y., Takayama, T., Makuuchi, M., Kawarasaki, H., Surman, O. (2001). Psychiatric disorders bevor and after liver-related transplantation. *Psycho- somatics*, 42, 337 – 343.

Gilmour, S. , Adkins, R. , Liddell, G. A. , Jhangri, G. , Robertson, C. M. (2009). Assessment of psychoeducational outcomes after pediatric liver transplant. *American Journal of Transplantation*, 9, 294–300.

Goerlitz, G. (2007). *Psychotherapie für Kinder und Jugendliche*. Stuttgart: Klett-Cotta. Gritti, A., Di Sarno, A. M., Comito, M., De Vincenzo, A., De Paola, P., Vajro, P. (2001). Psychological impact of liver transplantation on children`s inner worlds. *Pediatric Transplantation*, 5, 37–43.

Hanswille, R., Kissenbeck, A. (2008). *Systemische Traumatherapie. Konzepte und Methoden für die Praxis*. Heidelberg: Auer.

Hendrichke, A., Kröger, F. (1997). *Systemische Familienmedizin. Ein Modell für Kooperation im Gesundheitswesen*. *Deutsches Ärzteblatt*, 94, 294 – 296.

Krowatschek, D., Theiling, U. (2009). *Geschichten von der Fly. Entspannung für unruhige, unauffällige, übermütige und ängstliche Kinder*. Basel: Borgmann.

Maikranz, J. M., Steele, R. G., Dreyer, M. L., Stratman, A. C., Bovaird, J. A. (2007). The relationship of hope and illness-related uncertainty to emotional adjustment and adherence among pediatric renal and liver transplant recipients. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 571 – 581.

Moore, M., Russ, S. W. (2006). Pretend play as a resource for children: Implications for pediatricians and health professionals. *Journal of*

Developmental and Behavioral Pediatrics, 27, 237 – 248.

Morana, J. (2009). Psychological evaluation and follow-up in liver transplantation. *World Journal of Gastroenterology*, 15, 694 – 696.

Ng, V. L., Alonso, E. M., Bucuvalas, J. C., Cohen, G., Limbers, C. A., Varni, J. W., Mazariegos, G., Magge, J., McDiarmid, S. V., Anand, R. (2011). Health status of children alive 10 years after pediatric liver transplantation performed in the US and Canada : Report of the studies of pediatric liver transplantation experience. *Journal of Pediatrics*, 2011 Dec 20.

Nickel, R., Wunsch, A., Egle, U. T., Lohse, A. W., Otto, G. (2002). The relevance of anxiety, depression, and coping in patients after liver transplantation. *Liver Transplantation*, 8, 63 – 71.

Petermann, F. (2001). Unterstützende Maßnahmen zur Krankheitsbewältigung. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 6, 601 – 611.

Petermann, U. (2009). *Die Kapitän-Nemo-Geschichten. Geschichten gegen Angst und Stress*. Freiburg: Herder.

Reddemann, L. (2007). *Imagination als heilsame Kraft. Zur Behandlung von Trauma- folgen mit ressourcenorientierten Verfahren*. Stuttgart: Klett-Cotta.

Retzlaff, R. (2009). *Spiel-Räume. Lehrbuch der systemischen Therapie mit Kindern und Jugendlichen*. Stuttgart: Klett-Cotta.

Schmidtchen, S. (1999). *Klientenzentrierte Spiel- und Familientherapie*. Weinheim u. Basel: Beltz.

Timberlake, E. M., Cutler, M. M. (2001). *Development play therapy in clinical social work*. Boston: Allyn & Bacon.

Walker, A. M. , Harris, G. , Baker, A. , Kelly, D. , Houghton, J. (1999). Post-traumatic stress responses following liver transplantation in older children. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, 363 – 374.

Zamberlan, K. E. (1992). Quality of life in school-age children following liver trans- plantation. *Maternal-Child Nursing Journal*, 20, 170 – 228.

II) Von der Theorie zur Praxis - Einbettung der Forschungsergebnisse in den Kontext als Basis für die Entwicklung eines Therapiekonzeptes

Die Transplantation ist eines der belastendsten Verfahren überhaupt für Körper und Seele, denn die Kinder sind häufig von Geburt an schwer krank, haben teilweise Schmerzen und leiden unter ihren Symptomen. Sie müssen all ihre Kraft darein setzen, körperlich und seelisch zu überleben (Storkebaum, 1999). Und so ist es auch kaum verwunderlich, dass Kinder vor und nach pädiatrischer Lebertransplantation nicht nur unter den Ängsten und dem Stress leiden, den sie im Rahmen eines Krankenhausaufenthaltes ertragen müssen, sondern auch in ihrem vermeidlichen Alltag mit Ängsten und psychosozialen Problemen zu kämpfen haben. Viele der Kinder haben es schwer, sich sozial zu integrieren, da sie durch ihre Krankheit und die langen Krankenhausaufenthalte oft zu Außenseitern geworden sind. Die hohe Stressbelastung durch die Erkrankung macht es den Kindern und ihrer Familie schwer, die gleiche Lebensqualität zu erlangen, wie gesunde Familien sie erleben. Eine Studie von Tschuschke et al. (1999) über Copingstrategien bei Knochenmarktransplantation zeigte, dass „Kampfgeist“ sowie „Ablenkung von der Krankheit“ geeignete Copingstrategien wären, um effektiv eine Verbesserung des seelischen und körperlichen Zustandes eines transplantierten Patienten zu ermöglichen. Fähigkeiten, die die Familien und die Kinder in einer solchen Situation oftmals nicht mitbringen, und die voraussetzen, dass die Patienten sich mit

ihrer Erkrankung und der Transplantation soweit auseinandergesetzt haben, dass sie diese verstehen. Zudem ist eine positive Einstellung zu sich selbst und zum eigenen Körper notwendig um einen Sinn im Kampf für das Leben zu sehen. Dies gilt auch, wenn dieses Leben beinhaltet, dass die Krankheit und die dazu gehörigen Medikamente und Krankenhausaufenthalte ein Teil dieses Lebens sind. Die Krankheit als ein Teil des Lebens, die aber dieses nicht völlig bestimmt und dominiert, das gilt es den Kindern und ihren Familien zu vermitteln. Dabei ist der Wunsch nach Unterstützung und Begleitung von Seiten der Familien her groß. Die Bedeutung der sozialen Unterstützung und bei Kindern insbesondere der Unterstützung durch die Familie und Eltern kann gerade für Transplantationspatienten gar nicht hoch genug eingeschätzt werden (Johann & Richter-Görge, 1999). Johann & Richter-Görge (1999) zeigten in ihrer Studie, dass es wichtig ist mit der Familie über die Probleme sprechen zu können, dass jemand da ist und Anteilnahme zeigt und optimistisch den Kampf gegen die Krankheit mit aufnimmt. Aus den Berichten in der Interviewstudie mit Eltern lebertransplanterter Kinder resultiert, dass Eltern oftmals genau diese Funktion nicht so wahrnehmen können, wie es für ihre Kinder notwendig wäre. Sie sind selbst so belastet, dass auch sie Unterstützung darin benötigen, ihrem Kind hilfreich beiseite stehen zu können. Die Hemmschwelle mit dem Kind direkt über einen medizinischen Eingriff zu sprechen und auch den Ängsten und Sorgen der Kinder entsprechend genügend Raum zu geben, ist oftmals sehr groß. Die Erfahrungen auf einer Station für pädiatrische Lebertransplantation zeigten, dass viele Eltern das

Verschweigen von schweren Eingriffen und schmerzlichen Erfahrungen sowie die Thematik des Todes als Schutz für ihr Kind sehen. Auch sie müssen erst geeignete Strategien lernen, um mit der Erkrankung und der Transplantation umgehen zu können.

Eine weitere entscheidende Erkenntnis aus den Studien in der Kinderuniklinik Ostbayern ist, dass ein besonderer Augenmerk auf der psychosozialen Betreuung von Kindern und ihren Familien vor, während und in der Zeit des Krankenhausaufenthaltes direkt nach der Transplantation liegt und hier auch notwendig ist. Aber auch Kinder und Jugendliche Jahre nach der Transplantation haben mit psychosozialen Problemen zu kämpfen haben. Mit verschiedenen Entwicklungsstufen ergeben sich zunehmend neue Probleme für die Kinder und die Eltern. Dabei ist nicht nur die Pubertät ein Zeitpunkt, in der neue Probleme auftreten. Mit dem Autonomiestreben und einer veränderten Körperwahrnehmung stehen die Familien hier vor einer großen Herausforderung. Aber auch bei anderen Lebensabschnitten, wie Schulbeginn, Schulwechsel oder der Eintritt in die Arbeitswelt, wie auch familiäre Veränderungen oder der Wunsch nach neuen Freizeitbeschäftigungen, Schullandheimbesuche und vieles mehr können neue Krisen in den Familien hervorrufen. Aus diesem Grund ist es für die Familien hilfreich, in den regelmäßigen Kontrollterminen in der Klinik auch die psychotherapeutische Unterstützung nutzen zu können. Zum einen kennen die Spezialisten hier vor Ort die Besonderheiten bei transplantierten Patienten und auch die Krankheitsgeschichte, zum anderen

bedeutet dies für die Familien, nicht noch zusätzlich Termine bei Therapeuten für erste Fragen und Hilfestellungen wahrnehmen zu müssen.

Ein letzter wesentlicher Aspekt, der hier angesprochen werden soll, ist das veränderte Körperbild eines Patienten nach Organtransplantation. Dabei kann nicht gleich bei jedem transplantierten Patienten von einer Körperbildstörung gesprochen werden. Hier soll der Fokus vielmehr auf den eigenen Körper gelegt werden, der die entscheidende Basis für ein Identitäts- und Integritätsgefühl wie auch für die Kommunikation mit unseren Mitmenschen und damit für unsere soziale Rolle ist (Langenbach & Köhle, 1999). Damit kann das eigene Körperbild und das Annehmen des eigenen Körpers, so wie er ist, einen entscheidenden Beitrag dazu leisten, wie chronisch kranke Kinder sich sozial integrieren und ihre Lebensqualität verbessern können.

Basierend auf diesen Erkenntnissen lässt sich zusammenfassen, dass es wichtig ist, in der Arbeit mit chronisch kranken Kindern und ihren Familien im Krankenhaus eine körperliche und eine seelische Genesung anzustreben und das Kind im Kontext seines Umfeldes zu sehen. Eine Organtransplantation kann nur dann zu einer besseren Lebensqualität der Patienten führen, wenn auch die Seele gesund ist. Die wesentlichen Aspekte, die dafür im Blickpunkt der Therapeuten sein sollten, sind die Ängste und der psychische Stress, dem die Kinder und Jugendlichen ausgesetzt sind, die psychosozialen Probleme sowie eine Unterstützung zu einer geeigneten Krankheitsbewältigung.

II) Zusammenfassung und Fazit

Die vorliegende Arbeit basiert auf Studien an der Kinderuniklinik Ostbayern in Zusammenarbeit mit der Universität Regensburg, die die Situation von Kindern und Jugendlichen nach pädiatrischer Lebertransplantation untersucht haben.

Bei dem Projekt handelt es sich um eine interdisziplinäre Kooperation zwischen dem Lehrstuhl für Kinder- und Jugendmedizin der Uniklinik Regensburg an der Kinderuniklinik Ostbayern und dem Lehrstuhl für Pädagogik III der Universität Regensburg in den Fachgebieten Pädagogik, Medizin und Gesundheits-Psychologie.

Die Forschung befasst sich mit den Themen der psychosozialen Belastungen und Krankheitsverarbeitung von Kindern nach einer pädiatrischer Lebertransplantation aus der Sicht der Eltern und legt schließlich einen Fokus auf die Entwicklung eines systemischen familien- und spieltherapeutischen Konzeptes für diese Patienten, um zukünftig Therapeuten und Psychologen in der Praxis der klinischen Sozialarbeit ein therapeutisches Konzept an die Hand geben zu können.

In den hier zusammengeführten Artikeln wurden die Ergebnisse unter verschiedenen Fragestellungen vorgestellt und jeweils diskutiert. Die Arbeit schließt mit einer kurzen übergeordneten Zusammenfassung.

Zentrale Ergebnisse: Psychosoziale Belastung, Krankheitsverarbeitungsstrategie sowie körperliche und geistige Entwicklung bei Kindern nach pädiatrischer Lebertransplantation

Abschließend zu den wissenschaftlichen Arbeiten soll schließlich aufgezeigt werden, welchen Mehrwert die Forschungen an der Kinderuniklinik Ostbayern im Rahmen dieser Dissertation für die Wissenschaft erbracht hat und welche Erkenntnisse nun genauer in Bezug auf die offenen Fragen aus der Einleitungen bekannt sind.

An Hand der Übersichtsarbeit über bereits bestehende Konzepte für Kinder im Krankenhaus konnte zunächst dargestellt werden, welche Rolle Spieltherapie bislang in der wissenschaftlichen Auseinandersetzung gespielt hat. Spieltherapie findet sich hier vorwiegend als unterstützende Maßnahme bei der Vorbereitung auf medizinische Prozeduren und zur Angst- und Stressbewältigung.

Im Hinblick auf das Ziel, ein therapeutisches Konzept zu entwickeln, war diesbezüglich besonders interessant, dass spieltherapeutische Interventionen überwiegend auf einzelne Bereiche fokussiert gesehen werden und weniger als Gesamtkonzept, das einen Patienten über die Dauer eines Krankenhausaufenthalt begleitet. Vielmehr wurden Erfolge in Bezug auf einzelne Maßnahmen wissenschaftlich eruiert und dargestellt. Spieltherapeutische Interventionen können dabei laut den Ergebnissen dieser Forschungen geeignete Maßnahmen im Klinikalltag sein.

Anhand der Studie über psychosoziale Probleme von Kindern und Jugendlichen nach pädiatrischer Lebertransplantation, den so genannten externalisierenden und internalisierenden Problemen, die an Hand des CBCL-Fragebogens durch die Befragung der Eltern eruiert wurden, konnte nicht nur gezeigt werden, welche konkreten Probleme für Kinder und Jugendliche nach der Organtransplantation die größte Belastung darstellen, sondern auch, ob es einen Unterschied macht, wie lange die Transplantation her ist und welche Unterschiede sich zwischen männlichen und weiblichen Patienten zeigen.

Während die Studie bereits darauf eingeht, dass die Forschung viel darüber in Erfahrung gebracht hat, dass chronisch kranke Kinder und Jugendliche im Vergleich zu gesunden gleichaltrigen aus der Sicht ihrer Eltern vermehrt mit psychosozialen Problemen zu kämpfen haben, so ist es vor allem für die praktische Arbeit mit dieser Zielgruppe von großem Interesse zu erfahren, dass als häufigste Probleme nicht nur die körperlichen Beschwerden eine große Rolle spielen sondern vor allem das Thema Angst und Depression wie auch soziale Probleme in den Vordergrund traten. Für Mediziner, wie auch Psychologen und Therapeuten, die im Klinikalltag mit diesen Kindern und Jugendlichen arbeiten, ist dies eine grundlegende Information für ihre Arbeit. Ein Fokus auf diese Probleme bereits vor und auch nach der Organtransplantation und eine geeignete therapeutische und soziale Unterstützung der Kinder und Jugendlichen mit ihren Familien könnte helfen, einige dieser Probleme zu verringern oder gar nicht erst aufkommen zu lassen.

Aus dem Gesichtspunkt einer ganzheitlichen Therapie von Körper und Seele ist die Organtransplantation eine wichtige Operation für die Kinder und Jugendlichen, um ihren Gesundheitszustand zu verbessern und ihnen damit die Möglichkeit zu geben, wieder aktiv am Leben teilzunehmen ohne Schmerzen und Krankheitssymptome, die ihre Lebensqualität wie auch ihre Lebenslänge verringern (Kaller, Langguth, Ganschow, Nashan & Schulz, 2010). Ein Fazit der Studie könnte daher sein, dass ebenfalls entsprechende Maßnahmen ergriffen werden sollten, um die Psyche der Kinder und Jugendlichen zu unterstützen mit der Operation, den Krankenhausaufenthalt und den dadurch resultierenden Veränderungen klar zu kommen. Die zuvor durchgeführte Review über spieltherapeutische Maßnahmen gibt hier bereits eine Idee, welche Interventionen zur psychosozialen Unterstützung geeignet sein könnten!

Ein weiterer Aspekt, der sich in der Studie zeigt, ist, dass es sowohl hinsichtlich des Geschlechtes als auch des Zeitraumes, wie lange die Transplantation her ist, keinen signifikanten Unterschied gibt. Wenn man diesbezüglich wieder einen Blick in die Praxis wirft, so bedeutet dies hinsichtlich des Geschlechtes der Kinder, dass hier keine genderspezifische Arbeit notwendig erscheint, da Jungen wie Mädchen gleichermaßen vor allem an Ängsten und Depressionen sowie an sozialen Problemen leiden, während genderspezifische Probleme wie Aggression oder Zurückgezogenheit eine geringere Rolle spielen. Für weitere Studien wäre es diesbezüglich interessant herauszufinden, ob sich dies im Jugend- und jungen Erwachsenenalter ändert.

Schlussendlich erhärtet sich aus der Forschung der Verdacht, dass es den Patienten, wie auch ihren Familien an den Ressourcen zu fehlen scheint, selbst mit den Belastungen durch die Erkrankung und die Transplantation fertig zu werden. Umso mehr zeigt sich hier, dass eine professionelle Unterstützung unabdingbar zu sein scheint.

Im dritten Fachartikel wurde schließlich an Hand von Interviews mit den Erziehungsberechtigten erfragt, welche Probleme im Rahmen des Klinikaufenthaltes bei einer Lebertransplantation eine Rolle spielen und welche Strategien die Familien und ihre Kinder haben, um damit besser umgehen zu können. Ein erster Aspekt war dabei die emotionale Belastung, der die Kinder und Jugendlichen ausgesetzt sind. Nicht nur die Krankheit, sondern auch die medizinischen Untersuchungen und Prozeduren, aber auch körperliche Schmerzen, stellen laut den befragten Eltern eine große Belastung dar. Viele Patienten und ihre Familien berichten, sie seien dadurch nicht nur vielen Ängsten sondern auch einer gewissen Hilflosigkeit ausgesetzt. Dabei fällt es den Familien laut eigener Angaben schwer, einen normalen Alltag zu führen und auch eigene Strategien zu finden, um mit den mannigfaltigen Problemen ohne professionelle Unterstützung zu recht zu kommen. Auch Schuldgefühle spielen dabei oftmals eine Rolle.

Bei einer genaueren Befragung der existierenden Krankheitsverarbeitungsstrategien, berichteten die Eltern, dass ihre Kinder auf die Belastungen, Ängste und den Stress überwiegend mit Rückzug und Verdrängung reagieren. Die Eltern sind dabei oftmals mit den Gefühlen

ihrer Kinder überfordert und wissen nicht, wie sie über die Situation mit ihren Kindern sprechen sollen.

Zudem berichteten die Eltern in den Interviews über die Unterstützung in der Kinderuniklinik Ostbayern (KUNO). Als positiv wurde die therapeutische Begleitung für die Kinder und Jugendlichen, wie auch für die Eltern und Geschwister gesehen. Sie erachteten die therapeutischen Settings als hilfreich im Umgang mit den Ängsten und Problemen. Insgesamt ist dabei aufgefallen, dass es mit Hilfe der Therapiesitzungen den Kindern und Jugendlichen aus der Sicht der Eltern leichter fiel, über ihre Gefühle zu sprechen während auch die Eltern gelernt hatten, die Reaktionen der Kinder zu verstehen und gezielter nach deren Gefühlen zu fragen. Besonders auch das Spielen der Erfahrungen in der Klinik half den Kindern dabei, ihre eigene Situation besser zu verstehen und zu verarbeiten. Ebenso konnten sie durch erlernte Entspannungsmethoden besser mit Situationen umgehen, die ihnen zuvor Angst bereitet hatten. So waren die Eltern insgesamt der Meinung, dass die therapeutischen Interventionen dazu beitragen konnten, die Kinder darauf vorzubereiten, ihre Krankheit und den Krankenhausaufenthalt besser zu verstehen und zu verarbeiten.

Als Ergebnis aus den vorangegangenen Studien, aber auch aus der Erfahrung in der Praxis mit der Arbeit mit Kindern und Jugendlichen vor und nach pädiatrischer Lebertransplantation wurde schließlich ein therapeutisches Konzept entwickelt, das den Patienten im Rahmen ihres Krankenhausaufenthaltes dabei helfen soll, mit aus der Krankheit und dem

Krankenhausaufenthalt resultierenden Problemen, besser zurecht zu kommen. Das Therapiekonzept basiert dabei sowohl auf Theorien aus der Spieltherapie als auch aus der Familientherapie und soll eine Orientierung geben, welche Methoden besonders gut geeignet sind, den Kindern zu helfen. Im Speziellen werden die Ergebnisse für das Konzept im folgenden Therapiemanual dargestellt.

Möglichkeiten und Grenzen

Die in diese Dissertation integrierten Artikel zeigen zum einen die Mehrdimensionalität der psychosozialen Belastungen der von einer pädiatrischen Lebertransplantation betroffenen Kinder und Jugendlichen zum anderen aber auch eine Möglichkeit, um diesen entgegen zu wirken.

Wie jede Forschung, so unterlag auch dieses Projekt einigen Herausforderungen und Grenzen, die im Folgenden kurz dargestellt werden sollen.

Zunächst einmal ist darauf hinzuweisen, dass sich die Kinderuniklinik Ostbayern zum Zeitpunkt der Studien erst im Aufbau befand und entsprechend waren einige Rahmenbedingungen nicht optimal für die geplanten Studien. So mussten die Studien zunächst auf die Möglichkeiten der Klinik angepasst werden. Das größte Manko scheint dabei vor allem die geringe Stichprobengröße für die Studien zu sein, die keine zuverlässige Aussage für lebertransplantierte Kinder im Allgemeinen zulassen, sondern derzeit lediglich eine Orientierung geben können und sicherlich weitere Studien nach sich ziehen sollten. Da entsprechend auch die personelle Situation der Klinik und damit auch der Wissenschaftler im Aufbau waren, waren überdies auch größer angelegte Befragungen, vor allem in der qualitativen Studie, organisatorisch und zeitlich nicht machbar. Womit gleich ein weiterer limitierender Faktor, die Zeit, angesprochen ist. Da das Forschungsprojekt auf drei Jahre befristet wurde, konnte beispielsweise der „Case report“ nicht beendet werden und auch eine notwendige Evaluation

des therapeutischen Konzeptes war nicht mehr möglich. Dabei war die Arbeit am Fall eines Mädchens durch das Auftreten neuer Komplikationen und der Notwendigkeit einer weiteren Transplantation beendet worden.

So stößt dieses Projekt zwar an seine Grenzen auf Grund der vorgegebenen Rahmenbedingungen, kann aber durchaus einen wichtigen Beitrag für die Praxis liefern und dazu anregen, in weiteren Studien nicht nur die Sicht der Eltern, sondern auch die der Kinder und Jugendlichen sowie der Ärzte und Therapeuten zu erforschen und Vergleiche zu anderen Kliniken, Ländern und anderen Transplantationspatienten zu ziehen.

Relevanz der Forschungsergebnisse

In der Kinderuniklinik Ostbayern am Lehrstuhl für Kinder- und Jugendmedizin in Kooperation mit dem Lehrstuhl für Pädagogik III der Universität Regensburg wurde in der Zeit von 2009 bis 2011 unter der Leitung von Prof. Michael Melter das Projekt „Spieltherapie in KUNO“ realisiert. Erstmals wurde damit nach dem Vorbild spieltherapeutischer Konzepte aus anderen Ländern dieses für Kinder vor und nach pädiatrischer Lebertransplantation in Deutschland angeboten. Auf der Basis von Forschungsergebnissen über Spieltherapie bei Kindern im Krankenhaus wurde ein Überblick über bereits bestehende Konzepte und deren Auswirkungen dargestellt und anschließend die psychosozialen Problemen sowie die Copingstrategien von Kindern nach Lebertransplantation untersucht. Ziel war es, anhand der Forschungsergebnisse, ein spezielles Therapiekonzept für die Zielgruppe zu entwickeln und zu implementieren.

Transplantationszentren haben laut des Transplantationsgesetzes in Deutschland die Pflicht, sich um die psychologische Betreuung der Empfänger vor und nach der Transplantation zu kümmern. Eine frühzeitige psychosoziale Diagnostik und Unterstützung stellt eine entscheidende Bedingung für den weiteren Erfolg einer Organtransplantation dar (Nickel, Wunsch, Egle, Lohse & Otto, 2002). Entsprechend ist es notwendig, dass in einer Kinderklinik eine kindgerechte psychosoziale Betreuung stattfindet, die aber auch die Familien der betroffenen Kinder mit einschließt. Die Untersuchungen in der Kinderklinik Ostbayern weisen darauf hin, dass

besonders Ängste, Stress und fehlende Copingstrategien ein Problem bei Kindern nach einer Lebertransplantation darstellen. Copingstrategien fehlen dabei nicht nur hinsichtlich der Verarbeitung der belastenden Situationen im Krankenhaus, sondern auch für den Umgang mit der Krankheit im Alltag, wenn es darum geht, im sozialen Umfeld wieder Fuß zu fassen und sich in Peergroups zu integrieren. Das Spiel als therapeutische Intervention hat sich dabei als geeignete Maßnahme heraus kristallisiert, um Kinder und auch Jugendliche altersgerecht mit ihrer Situation zu konfrontieren und ihnen zu helfen, geeignete Strategien im Umgang mit ihrer Transplantation und den daraus resultierenden Veränderungen in ihrem Leben zu lernen. Mit Hilfe des Spielens können die Patienten lernen, ihre emotionalen und sozialen Defizite durch das Einüben eines angleichenden Verhaltens zu entwickeln. Neue Copingstrategien können so in einem geschützten Rahmen ausprobiert und geschult werden. Unterstützung erfahren sie dabei durch das Feedback des Therapeuten, dessen Aufgabe es zudem ist, mit den Kindern und Jugendlichen ihre Ressourcen herauszuarbeiten.

Ein Konzept einer systemischen Spieltherapie für Kinder im Krankenhaus bietet die Möglichkeit, wichtige heilungs- und entwicklungsfördernde Maßnahmen anzubieten. Des Weiteren zeigt sich, dass ein interdisziplinäres Arbeiten gerade in Kinderkliniken für das Wohl von Patienten als auch ihrer Familien unabdingbar ist.

Um detailliertere Ergebnisse zu bekommen, könnte in weiteren Forschungen das entwickelte Therapiekonzept evaluiert sowie untersucht werden, ob sich

dieses Konzept auch bei Kindern mit anderen chronischen Erkrankungen als geeignet erweist.

Das hier dargestellte Therapiekonzept soll aber nicht nur Gegenstand wissenschaftlicher Forschung sein, sondern versteht sich vielmehr als Ergebnis wissenschaftlicher Studien für die Praxis. Die Intention der Studien ist damit ganz klar dahingehend, dass eine Handreichung für Therapeuten entstehen sollte, um effektiv mit chronisch kranken Kindern im Krankenhaus zu arbeiten. Das familien- und spieltherapeutische Konzept für Kinder und Jugendliche vor und nach pädiatrischer Lebertransplantation basiert auf den Grundsätzen der systemischen Therapie und basiert darauf, dass der Therapeut eine entsprechende systemische Therapieausbildung absolviert hat. Das Konzept kann damit als Weiterbildung für systemische Therapeuten gesehen werden, die in einer Klinik mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen tätig sind oder sein werden. Im Rahmen der Deutschen Gesellschaft für Systemische Familientherapie (DGSF) hat sich hier auch der Begriff der systemischen Familienmedizin entwickelt, in der die Auswirkungen einer körperlichen Krankheit auf die Familie im Mittelpunkt des therapeutischen Arbeitens steht. Auch das hier dargestellte Therapiekonzept beschäftigt sich entsprechend der systemischen Familienmedizin mit Familien, die durch körperliche Erkrankungen eines Familienmitgliedes belastet sind. Im Zentrum der Bemühungen stehen damit die körperliche Krankheit und deren Auswirkungen auf das persönliche Leben der Patienten und die zwischenmenschlichen Beziehungen der Familie. Nicht zuletzt möchte diese Arbeit damit ein Plädoyer für eine

systemische Familienmedizin in Kinderkliniken sein. Die wichtigsten Schwerpunkte einer solchen systemischen Familienmedizin, die Einbeziehung der Familien, ressourcenorientierte Therapie, interdisziplinäres Arbeiten in der Klinik, sowie die Aktivierung der sozialen Netzwerke der Familien, sind wichtige Bestandteile des hier entwickelten Therapiekonzeptes. Ganz klar muss dabei auch gesehen werden, dass unser derzeitiges Gesundheitssystem gerade im Hinblick auf das Anwachsen des Versorgungsbedarfs chronisch kranke Patienten die Aktivierung von psychosozialen Ressourcen erfordert, die in vielen Fällen ohne die Familie nicht zu erbringen sind (Hendrichske & Kröger, 1997). Gerade in der Arbeit mit kranken Kindern und Jugendlichen spricht vieles dafür, die Familien mit einzubeziehen. So möchte ich mich Altmeyer und Kröger (Altmeyer & Kröger, 2003) in ihrem Fazit anschließen, dass im Rahmen moderner Medizintechnik, wie Lebendtransplantationen oder genetischer Untersuchungen, es notwendig erscheint, mit den Familien gemeinsam über Aspekte zu sprechen, die über medizinische Fragen hinaus gehen und ebenso eine ethische wie auch eine präventive Dimension für die Kranken und ihre Angehörigen berücksichtigen, zum Erhalt körperlicher und seelischer Gesundheit und der Lebensqualität.

IV) *Ausblick*

In der Salutogeneseforschung ist eine optimale Bewältigung die Grundvoraussetzung für Gesundheit. Salutogenese meint dabei, dass die Medizin nicht den Fokus auf die Krankheit legen sollte, sondern auf Prozesse, die es ermöglichen gesund zu werden oder gar gesund zu bleiben (Kolip, Wydler & Abel, 2012). Es geht also um die Frage, wodurch sich Menschen auf den positiven Pol des Gesundheits-/ Krankheitskontinuums hin bewegen bzw. was die Adaption an eine mit Stressoren gefüllte Umwelt fördert (Welbrink & Franke, 2012). Damit strebt der Grundgedanke der Salutogeneseforschung in die gleiche Richtung, wie der systemische Therapieansatz, der den Fokus auf ein lösungsorientiertes und ressourcenorientiertes Arbeiten postuliert. Für die praktische Arbeit mit chronisch kranken Kindern könnte dieser Perspektivenwechsel eine große Chance bedeuten. Danach würde sich eine weitere Forschung beispielsweise an Fragen orientieren, wie z.B.: „wie sieht ein Familiensystem aus, dass geeignete Strategien hat, um mit der chronischen Erkrankung ihres Kindes im Alltag und im Krankenhaus gut klar zu kommen?“ – „welche Copingstrategien sind hilfreich, um eine chronische Erkrankung und einen langen Krankenhausaufenthalt meistern zu können?“, „wie gelingt es Kindern, keine Angst (mehr) vor diagnostischen Verfahren und Behandlungen im Krankenhaus zu haben?“.

Diese Fragen können eine neue Sichtweise in die psychosoziale Versorgung in der Transplantationsmedizin bringen, in der das ganze System um das

chronisch kranke Kind herum, sei es die Familie aber auch die Ärzte und das Pflegepersonal sowie die psychosozialen Mitarbeiter, entscheidend zu einer optimalen Versorgung beitragen können. Die Frage, welche systemischen Prozesse hierfür notwendig sind und wie ein solches System dafür optimale Bedingungen schaffen kann wäre ein nächster Schritt in der Gesundheitsforschung lebertransplantierte Kinder an der Kinderuniklinik Ostbayern.

Abschließend bleibt für mich der Gedanke, dass mit diesen Untersuchungen ein kleiner Stein ins Rollen gekommen sein könnte, damit in den zukünftigen medizinischen Vorsorgen gerade von chronisch kranken Kindern die psychotherapeutischen Betreuung mehr an Bedeutung zunimmt und auch die Forschung hinsichtlich Psychosomatik, Ethik und Psychotherapie von schwer kranken Kindern stetig an Akzeptanz und Interesse gewinnt.

Literaturverzeichnis

- Achenbach, T. M. (1991). *Manual for the Child Behavior Checklist/4–18 and 1991 Profile*. Burlington, Vt: University of Vermont, Department of Psychiatry, Child Behavior Checklist 1991.
- Altmeyer, S. & Kröger, F. (2003). *Theorie und Praxis der Systemischen Familienmedizin*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Beutel, M. . (1989). Was schützt Gesundheit?. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 39, 452-462.
- Biermann, G. (1959). Über die Notwendigkeit der Spiel- und Unterrichtstherapie an Kinderkliniken. *Zeitschrift für Jugendhilfe in Wissenschaft und Praxis*, 51(3), 1-7.
- Busch, S. and U. Noller (2007). *Ohne Angst zum Kinderarzt*. So nehmen sie ihrem Kind die Angst vor Arzt und Krankenhaus. Ratingen: Oberstbrink.
- Cohen, F. & Lazarus, R. S. (1979). *Coping with the stresses of illness*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Crocker, E. (1978). *Play programs in pediatric settings*. New York: Grune and Stratton.
- Goetze, H. (2002). *Handbuch der personenzentrierten Spieltherapie*. Göttingen: Hogrefe.
- Muthny, F.A. (1988). *Wege der Krankheitsverarbeitung und Verarbeitungserfolg im Vergleich verschiedener chronischer Erkrankungen*. Berlin: Springer.

-
- Nickel, R., A. Wunsch, et al. (2002). The relevance of anxiety, depression, and coping in patients after liver transplantation. *Liver Transplantation*. 8(1), 63-71.
- Niethammer, D. (2008). *Das sprachlose Kind. Vom ehrlichen Umgang mit schwer kranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen*. Stuttgart: Schattauer.
- Hendrichske, A. & Kröger, F. (1997). Systemische Familienmedizin. Ein Modell für Kooperation im Gesundheitswesen. *Deutsches Ärzteblatt*, 94(6), 294-296.
- Illhard, A., Wersing, K. & Ganser, G. (2007). *Krankheitsbewältigung im Alltag*. Berlin: Springer.
- Johann, B. & Richter-Görge, H. (Eds.). (1999). *Familientherapeutische Interventionen in der Betreuung von Transplantationspatienten*. Lengerich: Pabst.
- Kaller, T., Langguth, N., Ganschwo, R., Nashan, B. & Schulz, K.-H. (2010). Attention and executive functioning deficits in liver-transplanted children. *Transplantation*, 90(12), 1567-1573.
- Kolip, P., Wydler, H., & Abel, TH. (Eds.). (2012). *Gesundheit: Salutogene und Kohärenzgefühl*. Weinheim: Juventa.
- Langenbach, M., & Köhle, K. (Eds.). (1999). *Zum Körpererleben nach Organtransplantation: Ein qualitatives Forschungsprojekt*. Lengerich: Pabst.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer.

-
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, 1, 141-170.
- Pöhlmann, K. (1992). *Effective Krankheitsbewältigung Tumor - HIV - Dialyse*. Regensburg: S. Roderer.
- Rueger, U., Blomert, A.F., & Foerster, W. (1990). *Coping. Theoretische Konzepte, Forschungsansätze, Meßinstrumente zur Krankheitsbewältigung*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Storkebaum, S. (Ed.). (1999). *Lionel, Katharina, Claudius und ihr neues Herz - Kasuistische Langzeitbeobachtungen psychischer Probleme von herztransplantierten Kindern*. Lengerich: Pabst.
- Timberlake, E., & Cutler, M. (2001). *Development play therapy in clinical social work*. Boston: Allyn & Bacon.
- Tschuschke, V., Hertenstein, B., Arnold, R., Denzinger, R., Bunjes, D., Grulke, N. & Kächele, H. (Eds.). (1999). *Beziehungen zwischen Coping-Strategien und Langzeitüberlebenden bei allogener Knochenmarktransplantation - Ergebnisse einer prospektiven Studie*. Lengerich: Pabst.
- Ullrich, G. (2004). *Arbeitsplatz Kinderklinik. Ergebnisse einer Befragung des pädagogischen und psychologischen Personals in deutschen Universitätskinderkliniken*. Tübingen: Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie.
- Webb, J.R. (1995). Play therapy with hospitalized children. *International Journal of Play Therapy*, 4(1), 51-59.

Weiss, M., Schwarz, U. & Baenziger, O. (2000). The developing role of play preparation in paediatric anaesthesia. *Paediatric Anaesthesia*, 10, 681-686.

Welbrink, A. & Franke, A. (Eds.). (2012). *Zwischen Genuss und Sucht - das Salutogenesemodell in der Suchtforschung*. Weinheim: Juventa.

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildungen

Abbildungen Fachartikel 4

Abbildung 1: Module der systemischen Familien- und Spieltherapie für
Kinder im Krankenhaus

Abbildungen Fachartikel 5

Abbildung 1: Bausteine im Konzept der systemischen Familien- und
Spieltherapie für Kinder im Krankenhaus

Tabellen

Tabellen Fachartikel 2

Tabelle 1: Means in the CBCL scales. Results of the one-sample t-tests.

Tabelle 2: Means of internalizing and externalizing behavior problems,
separated for boys and girls. Results of t-tests for independent
samples.

Tabelle 3: Means of internalizing and externalizing behavior problems,
separated for children with a time period of less than five years or
more than five years since liver transplantation. Results of t-tests for
independent samples.

Tabellen Fachartikel 3

Tabelle 1: Description of the participants`children

Tabelle 2: Categorical framework

Eidesstattliche Versicherung

Ich erkläre hiermit an Eides Statt, dass ich die vorliegende Arbeit ohne unzulässige Hilfe Dritter und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Die aus anderen Quellen direkt oder indirekt übernommenen Textpassagen, Daten, Bilder oder Grafiken sind unter Angabe der Quelle gekennzeichnet.

Bei der Auswahl und Auswertung folgenden Materials haben mir die nachstehend aufgeführten Personen in der jeweils beschriebenen Weise entgeltlich / unentgeltlich geholfen; dies ist auch in der Dissertation an den entsprechenden Stellen explizit ausgewiesen:

1.
2.
3.

Weitere Personen waren an der inhaltlich-materiellen Erstellung der vorliegenden Arbeit nicht beteiligt. Insbesondere habe ich hierfür nicht die entgeltliche Hilfe von Vermittlungs- beziehungsweise Beratungsdiensten (Promotionsberater oder anderer Personen) in Anspruch genommen. Niemand hat von mir unmittelbar oder mittelbar geldwerte Leistungen für Arbeiten erhalten, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen.

Die Arbeit wurde bisher weder im In- noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt.

Ich versichere an Eides Statt, dass ich nach bestem Wissen die reine Wahrheit gesagt und nichts verschwiegen habe.

Vor Aufnahme der obigen Versicherung an Eides Statt wurde ich über die Bedeutung der eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer unrichtigen oder unvollständigen eidesstattlichen Versicherung belehrt.

Ort, Datum, Unterschrift

Unterschrift des die Versicherung an Eides Statt aufnehmenden Beamten

Systemische Spiel- und Familientherapie im Kinderkrankenhaus - Ein
Konzept für Kinder und Jugendliche vor und nach pädiatrischer
Lebertransplantation in
der Kinderuniklinik Ostbayern

- Therapiekonzept-



Hoffnung ist nicht die Überzeugung, dass etwas gut ausgeht, sondern die Gewissheit, dass etwas einen Sinn hat, egal wie es ausgeht.

Vaclav Havel

Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin Universitätsklinikum Regensburg
Franz-Josef-Strauss-Allee 11, 93053 Regensburg
Tel.: 0941 944 - 2001 | Fax: - 2002
E-Mail: kinderundjugendmedizin@klinik.uni-regensburg.de

Träger

Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin Universitätsklinikum Regensburg
Franz-Josef-Strauss-Allee 11
93053 Regensburg
Tel.: 0941 944 - 2001 | Fax: - 2002
E-Mail: kinderundjugendmedizin@klinik.uni-regensburg.de

Direktor der Klinik

Prof. Dr. med. Michael Melter

Zuständige Abteilung

Station 84
Interdisziplinäre Intermediate Care
Hepatologie und Lebertransplantation

Betreuung der Promotion

Prof. Dr. med. Michael Melter
Prof. Dr. Hans Gruber
Dr. med. Dirk Grothues

Zuständiger Therapeut und Autor

Dipl. Päd. Katharina Gold

Design und Umsetzung

Dipl. Päd. Katharina Gold

Beschreibung des Therapieangebotes

Kurzinformation

Träger der Systemischen Spiel- und Familientherapie	Kinderuniklinik Ostbayern (KUNO)
Zielgruppe	Kinder und Jugendliche vor und nach pädiatrischer Lebertransplantation und/oder mit chronischer oder akuten hepatologischer Erkrankung
Die wichtigsten Behandlungsziele	<ul style="list-style-type: none"> • Vorbereitung auf den Klinikaufenthalt (Diagnostik, Behandlungen & Therapien) • Begleitung der Kinder und Jugendlichen während des Klinikaufenthaltes • Verarbeitung und Bewältigung der Emotionen • Krankheitsbewältigung • Förderung der Entwicklung, der Fähigkeiten und Fertigkeiten der Kinder und Jugendlichen • Sozialisation und Normalisierung • Begleitung der Familien
Konzeptionelle Schwerpunkte	<ul style="list-style-type: none"> • Systemische Familientherapie • Klientenzentrierte Spieltherapie • Traumapädagogik • Verhaltenstherapeutisch orientierte Interventionen • Imagination und hypnotherapeutische Interventionen
Behandlungsplätze	Ca. 6
Indikation	<ul style="list-style-type: none"> • Angst und Stress vor medizinischen Prozeduren • Familiäre Probleme • Psychosoziale Probleme • Emotionale Instabilität
Behandlungszeit	Während des Krankenhausaufenthaltes
Behandlungsverbund	Interdisziplinäre Arbeit zwischen Ärzten, Pflege, Physiotherapie, Seelsorge, Logopädie und Sozialdienst sowie Kontakt zu therapeutischen und beraterischen Einrichtungen in der Heimat der Klienten und dem Jugendamt vor Ort

Anmerkung: Auch wenn im Text oftmals nur von Kindern, aus Gründen der besseren Lesbarkeit, die Rede ist, so sind hier in der Kinder- und Jugendmedizin auch die Jugendlichen gemeint und damit immer das Spektrum von 0-18 Jahren angesprochen!

Strukturdarstellung der Klinik

Die Kinderuniklinik Ostbayern (KUNO) besteht nach dem Regensburger Konzept „eine Klinik mit zwei Beinen“ aus der Kinderklinik St. Hedwig und dem zweiten Standort am Uniklinikum. Im Gebäude an der Uniklinik gibt es neben drei Stationen der Allgemeinpflge auch eine Intensivstation für Kinder. Am Uniklinikum befindet sich eine 52-Betten-Kinderklinik mit einer Pädiatrischen Intensivstation (Station 81), einer Station für Pädiatrische Knochenmarktransplantation und Stammzellentransplantation (Station 82) sowie einer Pädiatrischen Onkologie (Station 83) als auch einer Interdisziplinären Intermediate Care Station (Station 84). Zudem finden sich die Ambulanz für Hepatologie und Lebertransplantation als auch die Ambulanz für Hämatologie und Onkologie am Standort Uniklinikum.

Die Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin betreut am Standort Uniklinikum Regensburg Kinder und Jugendliche jeden Alters (0-18 Jahre) mit Erkrankungen aus den Bereichen der Hepato-Gastroenterologie einschließlich Lebertransplantation und Hämatologie/ Onkologie inklusiv Stammzelltransplantation. Außerdem werden schwerkranke und verletzte Kinder und Jugendliche aller Altersstufen, mit Ausnahme der Früh- und Neugeborenen, auf der pädiatrischen Intensivstation betreut.

(vgl. http://www.kuno-ostbayern.de/download/presse/Kuno_PM_091203.pdf)

Derzeitiger Stand der psychosozialen Betreuung von Kindern nach pädiatrischer Lebertransplantation in Deutschland

Die Kinderuniklinik Ostbayern (KUNO) an ihrem Standort an der Universitätsklinik Regensburg hat einen Schwerpunkt in der Versorgung von Patienten vor und nach pädiatrischer Lebertransplantation. Eine im April 2010 durchgeführte Befragung der sieben Kinderkliniken in Deutschland, in denen pädiatrische Lebertransplantationen durchgeführt werden, zeigte einige Defizite in der psychosozialen Versorgung von diesen Kindern und Jugendlichen auf. Mit Hilfe einer telefonischen Befragung, die sich an der Befragung von Klinikmitarbeitern von Ullrich (Ullrich 2004) orientiert, wurden das derzeitige psychosoziale Angebot für Kinder und Jugendliche und ihrer Familien erhoben. Abgefragt wurde dabei, welche Angebote es für die betroffenen Kinder und ihre Familien derzeit gibt und in welchen Bereichen die Mitarbeiter der psychosozialen Berufsgruppen Defizite im therapeutischen Angebot sehen. Dabei fanden sich in allen sieben Kliniken der gesetzlich verankerte Sozialdienst wieder, dessen Aufgabe vor allem darin besteht, den Familien sozialrechtliche

Fragen hinsichtlich der Pflege zu Hause zu beantworten, über Rehabilitationsmaßnahmen und Möglichkeiten finanzieller Unterstützungen zu beraten sowie Informationen zu weiterführenden Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen zu geben. Ebenso fest verankert ist in den Kinderkliniken ein Seelsorgeteam, das bei religiösen Fragen und für die seelsorgerische Begleitung zur Verfügung steht. Für die psychologische Testung der Kinder und Jugendlichen vor und nach einer Lebertransplantation und für die Begleitung der Eltern findet sich zudem in sechs Kliniken jeweils ein Psychologe, der sich für diesen Bereich zuständig fühlt. Dabei ergab die Befragung, dass die Psychologen meist nur eine Teilzeitstelle innehaben und diese subjektiv das Gefühl haben, dies sei nicht genug um eine angemessene therapeutische Begleitung der Kinder und Jugendlichen zu gewährleisten. Für die Begleitung der Kinder steht in sechs von sieben Kliniken ein Erzieher zur Verfügung. Ein festes therapeutisches Angebot kann in den Kliniken meist nicht angeboten werden, sondern es erfolgt lediglich eine Weitervermittlung an andere Stellen. Eine Klinik kann auf ein kunsttherapeutisches Angebot (finanziert durch den Förderverein) zurück greifen. In einer Klinik gibt es eine sogenannte Brückenschwester, die sich um die Belange der Kinder und Eltern kümmert (vgl. Abb. 1). Das spieltherapeutische Angebot in der Regensburger Kinderklinik wird auf dem Hintergrund entwickelt, dass insbesondere hinsichtlich der psychosozialen Begleitung der Kinder auf den einzelnen Stationen noch ein großes Defizit gesehen wird.

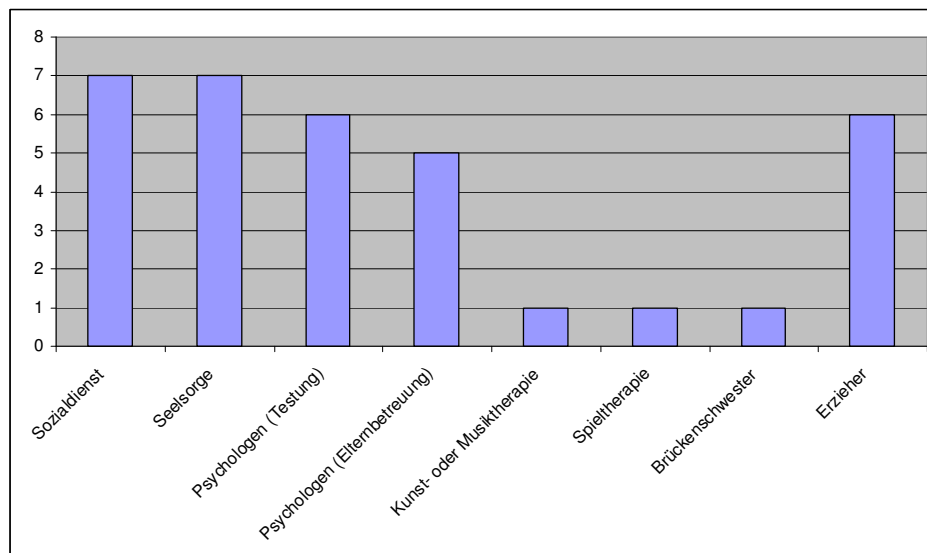


Abb. 1: Psychosoziales Team in Kinderkliniken mit pädiatrischer Lebertransplantation in Deutschland

Diese Daten zeigen deutlich die Notwendigkeit auf, ein therapeutisches Angebot, wie die Spieltherapie, in deutschen Kinderkliniken zu etablieren, um die therapeutische Begleitung der Kinder gewährleisten zu können. Gerade auch die präventive Arbeit sowie die Arbeit an

der Krankheitsverarbeitung ist mit dem bisherigen psychosozialen Personal nicht leistbar. Es kann meist nur eine psychologische Krisenintervention betrieben werden. Dies bestätigten fünf der sieben befragten Kinderkliniken.

Die Notwendigkeit einer psychosozialen und therapeutischen Betreuung der Kinder und Jugendlichen entsteht zum einen aus der oftmals langen Verweildauer im Krankenhaus für die Patienten, sowie durch die vielen schmerzhaften und Angst einflößenden medizinischen Prozeduren, welche die Kinder durchlaufen müssen. Diese besonderen Umstände führen dazu, dass diese Kinder häufig unter Angst, Stress und emotionalen Belastungen leiden, die es neben dem Genesungsprozess mit all seinen möglichen Komplikationen und damit einhergehenden Ängsten zu bewältigen gilt. Der Blick in unserer Übersichtsarbeit über bisherige Studien zur Spieltherapie im Krankenhaus in anderen Ländern zeigt, dass diese eine große Hilfe für die Kinder im Umgang mit ihren Emotionen und eine Unterstützung für die Kinder sein kann, ihre Krankheit besser zu verstehen und damit umzugehen. Spieltherapie könnte also auch den Kindern vor und nach einer pädiatrischen Lebertransplantation bei ihrer Krankheitsverarbeitung und der Verarbeitung der Erlebnisse im Krankenhaus helfen.

Einleitung

Im Spiel finden Kinder die Möglichkeit, sich auf eine ihnen vertraute, angemessene Weise auszudrücken, auch in Situationen, in denen es ihnen nicht möglich ist, sich durch gesprochene Sprache mitzuteilen. So lässt sich das Spielen sowohl therapeutisch als auch diagnostisch als Zugang zum Kind nutzbar machen (Goetze 2002). Aus dieser Erkenntnis heraus entstand die Spieltherapie. Spieltherapeutische Interventionen im Krankenhaus können dabei unterstützen, Kinder auf Operationen und medizinische Prozeduren vorzubereiten, sie während des Krankenhausaufenthaltes und einzelner Therapien zu begleiten und ihnen zu helfen mit ihrer Krankheit und ihren Emotionen umzugehen (Baggerly 2004) (Boatwright and Crummette 1991) (Chambers Ron 1993). Die Übersicht über den aktuellen Stand der wiss. Auseinandersetzung mit Spieltherapie im Krankenhaus zeigt dabei, dass Spieltherapie besonders geeignet ist, Kindern Ängste zu nehmen und Stress abzubauen. Ein besonderer Bedarf an therapeutischer Begleitung entsteht bei chronisch kranken Kindern und Kindern die einen langen Krankenhausaufenthalt vor sich haben, wie Kindern vor und nach einer pädiatrischen Lebertransplantation. So zeigt die Befragung der Eltern über psychosoziale Probleme von Kindern nach Lebertransplantation an der Kinderuniklinik Ostbayern, dass diese Kinder sehr häufig neben den somatischen Beschwerden unter Angst und depressiven Stimmungen leiden, soziale Probleme haben und mit individuellen Problemen wie ihre Alltagsbewältigung, Hilflosigkeit und der Angst vor dem Tod nicht umgehen können. Den Kindern und auch häufig den Eltern fehlen geeignete Krankheitsverarbeitungsstrategien. Auch die kognitiven und motorischen Fähigkeiten verschlechtern sich bei langen Krankenhausaufenthalten. Aus diesem Grund entstand an der Kinderuniklinik Ostbayern ein neues familien- und spieltherapeutisches Konzept. Ziel ist es, die Kinder nicht nur zu begleiten und Ängste abzubauen, sondern bereits präventiv auf die Sorgen und möglichen Probleme der Kinder und ihrer Familien einzugehen und diese zu unterstützen. Deshalb ist ein wichtiger Bestandteil des Therapiekonzeptes neben der Unterstützung des Kindes auch die Begleitung der Familien und die Hilfe bei der Umsetzung im Alltag. Spieltherapeutische Interventionen sind aber auch eine gute Möglichkeit, den Kindern ein Stück Normalität im Krankenhausalltag wieder zu geben und damit die belastende Situation des Krankenhausaufenthaltes für einige Zeit vergessen zu machen. Die Entwicklung des therapeutischen Konzeptes für Kinder vor und nach pädiatrischer Lebertransplantation stützt sich dabei auf wissenschaftliche Untersuchungen aus den vorangegangenen Studien und den

Erfahrungen im Krankenhausalltag der Kinderuniklinik Ostbayern und wurde in enger Zusammenarbeit mit Ärzten, dem Pflegepersonal und dem therapeutischen Team entwickelt.

Rahmenbedingungen

Kinder, die in der Kinderuniklinik Ostbayern für eine Lebertransplantation stationär aufgenommen werden, bekommen neben den notwendigen medizinischen diagnostischen Verfahren auch eine diagnostische Abklärung der psychosozialen Situation des Kindes und der Familie. Hierzu gehört eine Abklärung durch die Kinder- und Jugendpsychiatrie sowie die Unterstützung durch den Sozialdienst der Klinik.

Während des Krankenhausaufenthaltes wird dann auf die Bedürfnisse der Familie und des Kindes eingegangen. Hierzu gehört die Betreuung durch die Seelsorge wie auch eine gegebenenfalls notwendige Diagnostik durch die Psychologin. Eine Besonderheit in der Kinderuniklinik Ostbayern soll das neue Familien- und Spieltherapiekonzept werden, durch welche die Familie kontinuierlich während ihrer Zeit in der Klinik begleitet werden. Hier werden Ängste und Sorgen ebenso behandelt, Perspektiven und Veränderungen besprochen. Dabei soll die psychosoziale Betreuung in enger Zusammenarbeit mit dem psychosozialen Team stattfinden und schon präventiv Unterstützung leisten. Entsprechend der Umstände findet die Therapie sowohl direkt im Krankenzimmer, als auch in einem Spiel- und Therapieraum statt.

Ziele

Auf der Grundlage wissenschaftlicher Studien über die psychosozialen Probleme und Copingstrategien von Kinder und Jugendlichen sowie die Beobachtung einzelner Fälle wurden die speziellen Bedürfnisse von Kindern und ihren Familien, die eine pädiatrische Lebertransplantation bekommen oder bekommen haben, eruiert. Auch ein Blick auf bisherige spieltherapeutische Angebote in Kinderkliniken gab dabei Aufschluss darüber, in welchen Bereichen eine therapeutische Begleitung sinnvoll erscheint. Daraus resultierten folgende Schwerpunkte für das entstandene Therapiekonzept:

- ❖ Vorbereitung auf den Klinikaufenthalt (Diagnostik, Behandlungen & Therapien)
- ❖ Begleitung der Kinder während des Klinikaufenthaltes
- ❖ Verarbeitung und Bewältigung der Emotionen
- ❖ Krankheitsbewältigung
- ❖ Förderung der Entwicklung, der Fähigkeiten und Fertigkeiten der Kinder
- ❖ Sozialisation und Normalisierung

❖ Begleitung der Familien

Zunächst soll durch Vertrauensaufbau und Diagnostik die Grundlage für das weitere therapeutische Vorgehen geschaffen werden. Neben der Belastungsreduktion und der Unterstützung bei der Entwicklung von Krankheitsverarbeitungsstrategien ist schließlich auch die Hilfe bei individuellen Problemen, wie soziale Defizite (dissoziales oder aggressives Verhalten, Trennungs- und Scheidungsfamilien, Konflikte in der Familie usw.) Zweck der therapeutischen Unterstützung. Am Ende steht dabei das Ziel, dass die Familien lernen ihren veränderten Alltag gut zu bewältigen und wieder zu einer Normalität zu gelangen.

Therapeutisches Konzept

Grundlagen des Therapiekonzeptes

Die Frage ist nun, wie eine ideale therapeutische Begleitung für Kinder vor und nach pädiatrischer Lebertransplantation aussehen könnte. Aus den Ergebnissen der Forschung zu den psychosozialen Belastungen sowie den Copingstrategien und die Übersichtsarbeit über bestehende spieltherapeutische Interventionen in anderen Kinderkliniken ist nachfolgend dargestelltes Therapiekonzept entstanden. Dabei stützt sich das Konzept auf die theoretischen Grundlagen der systemischen Familientherapie, der Spieltherapie und der Traumapädagogik und wurde an die Verhältnisse einer Kinderklinik angepasst. Die Familientherapie gilt inzwischen als wichtigstes gesamtfamiliäres Therapiekonzept, während die Spieltherapie als das wichtigste Kindertherapieverfahren anerkannt ist (Schmidtchen 1999). Hinsichtlich der Bewältigung von traumatischen Ereignissen ist neben der Therapie als Behandlungsmöglichkeit gerade in der Arbeit mit Kindern die Traumapädagogik als Methode der Unterstützung immer häufiger in Verwendung (Weiß 2009).

Familientherapie

Die Familientherapie hat sich in den 50er-Jahren aus der Kindertherapie entwickelt (Bonney 2003). Sie gründet einerseits auf der Erfahrung, dass es in der Einzelbehandlung von Kindern und Jugendlichen zwar Besserungen und Erfolge gibt, diese aber oftmals nur von begrenzter Dauer sind. Zudem werden Eltern durch die Einzelbehandlungen eines ihrer Kinder oft verunsichert, wenn sie wenig über die Behandlung des Kindes erfahren und die Therapeuten/-innen vom Kind idealisiert und als bessere Eltern angesehen werden (Schlippe & Schweitzer, 2007). Damit kann sich der Zwiespalt in der Familie verstärken. Das Kind wird als Teil seines Familiensystems gesehen. Das ist gerade auch bei schwer kranken oder verunfallten sowie bei chronisch kranken Kindern wichtig zu beachten. Die Krankheit und der Krankenhausaufenthalt stellen nicht nur einen enormen Einschnitt für das Leben des Kindes dar, sondern ebenso für die Eltern und Geschwister (Busch and Noller 2007). Sie alle sehen sich mit einer völlig neuen Lebenssituation konfrontiert und müssen lernen, mit dieser neuen Situation umzugehen. Eine chronische Erkrankung eines Kindes verändert dabei die gesamte Dynamik einer Familie (Tsirigotis, Schlippe et al. 2006). Sowohl das erkrankte Kind oder der Jugendliche ist durch die Erkrankung und die damit einhergehenden Veränderungen im Alltag, wie Medikamenteneinnahme, Vorsichtsmaßnahmen und Krankenhausaufenthalte betroffen, als auch die übrigen Familienmitglieder werden mit zahlreichen neuen

Anforderungen und Schwierigkeiten im Alltag konfrontiert. Im Vergleich zu einer Familie, in der eine Akuterkrankung auftritt, bleiben die Symptome, die notwendigen Therapien und Einschränkungen langfristig im Alltag der Familie erhalten. So kann eine chronische Erkrankung eines Kindes das Gleichgewicht einer Familie massiv verschieben. Schuldgefühle, nicht mehr gelebte Autorität, Vernachlässigung von Geschwisterkindern, starke Emotionalität, unterschiedliche Copingstrategien, sowie Überforderung und Schuldzuweisungen bringen ein Familiensystem schnell ins Wanken (Eckard 2005). Die Erfahrungen mit den Familien in KUNO zeigen, dass ein Familiensystem dabei nicht nur innerlich an seine Grenzen kommt, sondern auch die Außenwelt beeinflusst dieses stark. Chronisch kranke Kinder fallen immer wieder durch ihre Krankheit aus sozialen Systemen wie dem Regelkindergarten oder dem normalen Schulsystem. Damit werden das Kind und auch sein Familiensystem zu einer Randgruppe. Freunde, Bekannte und andere Familienmitglieder begegnen diesen Familien mit Mitleid und Mitgefühl und einem versuchten Verständnis für die schwierige Situation. Für viele Familien ist dabei die einzige Möglichkeit zur Flucht vor diesem nicht gewollten Mitleid die Isolation und damit der Rückzug in die Kernfamilie. Aber auch die berufliche Situation der Eltern ist durch lange Krankenhausaufenthalte und Krankheitszeiträume des Kindes gefährdet. So hat die chronische Erkrankung eines Kindes weitreichende Folgen für das ganze Familiensystem. Im Mittelpunkt steht plötzlich das erkrankte Kind, an dessen Seite verzweifelte und hilflose Eltern. Die Geschwisterkinder geraten oftmals in den Hintergrund, werden viel zu Großeltern oder Bekannten gegeben. Auch auf der Paarebene der Eltern bedeutet dies massive Einschränkungen, wenn ein Partner, meist die Mutter, nun seine ganze Kraft für das kranke Kind opfert und keine Zeit mehr für die Partnerschaft bleibt. Oder die Eltern gestehen sich, oftmals durch Schuldgefühle beeinflusst, keine eigene Zeit mehr zu. Schuldgefühle spielen dabei umso mehr eine Rolle, wenn es sich bei der Erkrankung um einen genetischen Defekt handelt, wie es bei Kindern, die auf Grund ihrer Erkrankung eine Lebertransplantation bekommen müssen, immer wieder der Fall ist. Am Ende führt dies häufig dazu, dass im Zentrum der Familie allein die Krankheit ist, während Eltern, Geschwisterkinder und das erkrankte Kind an sich am Rand stehen. Die Kinder erleben ihre Eltern dabei als hilflos gegen die Krankheit und verlieren die für sie notwendige Sicherheit. Dieses völlig durcheinander gebrachte Familiensystem gilt es therapeutisch aufzufangen und wieder in ein Gleichgewicht zu bringen. Im Kontext einer Kinderklinik sollte die therapeutische Begleitung einer Familie deshalb bereits mit der Mitteilung der Erkrankung des Kindes stattfinden. Im Falle einer

Lebertransplantation bei Kindern sollte dies bereits bei den Vorbereitungen für die Transplantation beginnen.

Spieltherapie

Wie die systemische Familientherapie so basiert auch die Spieltherapie auf einem humanistisch-personenorientierten Verständnis von Therapie. Es gelten die Grundannahmen, dass die Würde eines jeden Menschen und insbesondere eines jeden Kindes das wertvollste Gut in der Therapie darstellt und dass die Beziehung zwischen Therapeut und Klienten auf Vertrauen basieren muss. Die allgemeinen Ziele der personenorientierten Spieltherapie gehen dabei auf Carl Rogers zurück (Goetze, 2002):

- ❖ Entwicklung eines positiven Selbstkonzeptes und Selbstverantwortung
- ❖ Selbstaktualisierung und Ausschöpfung der eigenen Potenziale
- ❖ Selbstakzeptanz
- ❖ Selbstkontrolle
- ❖ Nutzung persönlicher Ressourcen
- ❖ Soziale Zufriedenheit
- ❖ Entwicklung eines eigenen Wertesystems
- ❖ Selbstvertrauen

In Großbritannien entstanden in den 60er Jahren, auf die Initiative einiger Mütter hin, die ersten Spielmöglichkeiten für Kinder im Krankenhaus. Die National Association for the Welfare of children in Hospital (NAWCH) gründete 1963 die erste Spielgruppe in einem Kinderkrankenhaus (Hubbuck 2009). Diese Initiative war laut Hubbuck (2009) ausschlaggebend dafür, dass in den 70er Jahren erste „Play Specialists“ ausgebildet wurden. Die Spieltherapie im Krankenhaus erlebte gerade in dieser Zeit einen regelrechten Aufschwung, die Forschung beschäftigte sich damit, wie Spieltherapie Kinder im Krankenhaus unterstützen kann mit ihren Ängsten und Stress umzugehen (Blake and Paulsen 1981); (Shapiro 1995); (Kernberg, Chazan et al. 1998) und wie sie angewandt werden kann um medizinische Prozeduren für Kinder verständlich zu erläutern (Boatwright and Crummette 1991). Dabei hat sich heute die Spieltherapie nicht nur in Großbritannien in den Kinderkliniken etabliert, sondern ebenso in den USA, in Kanada und in Australien. Aber auch in Korea oder in Frankreich gibt es erste Kinderkliniken, die mit dem Konzept der Spieltherapie arbeiten. Dabei wird häufig kaum zwischen „Play Specialists“ und „Play Therapists“ unterschieden und es gibt nur eine begrenzte Anzahl an Forschungsarbeiten hinsichtlich der Spieltherapie im Krankenhaus. So bestätigt Hubbuck (2009) in ihrer

Übersicht über die Entwicklung der Spieltherapie im Krankenhaus, dass in den darauffolgenden Jahren sehr wenig über diese geschrieben und veröffentlicht worden ist. Während die Spieltherapie in vielen anderen therapeutischen Settings weiträumig erforscht und eingesetzt wird (Rosen, Faust et al. 1994); Paone, 2009 #1833};(Snow, Wolff et al. 2009); (Glazer and Stein 2010);(Phillips 2010); (Urquiza 2010) so scheint die Forschung hinsichtlich der Arbeit mit Kindern im Krankenhaus noch unvollständig und gerade hinsichtlich von Spieltherapie mit Kindern vor und nach einer Organtransplantation findet sich keine Forschungsarbeit.

“Play Therapy is a developmentally appropriate therapeutic process used to meet the social and emotional needs of children. In addition, play therapy offers the child the ability to communicate feelings through the language of play” (Muro, Ray et al. 2006). Spieltherapie bezieht sich heutzutage auf eine große Anzahl von Behandlungsmethoden, die alle auf dem therapeutischen Vorteil des Spiels beruhen. Dabei unterscheidet sich die Spieltherapie von normalem Spiel dadurch, dass der Therapeut den Kindern hilft, seine eigenen Probleme anzusteuern und zu lösen. Somit lernen die Kinder ihre eigenen Gefühle auszudrücken, Fähigkeiten zu entwickeln und Probleme zu lösen (Axline 1947; Landreth 2002). Spieltherapeutische Angebote finden sich dabei vor allem in psychosozialen Einrichtungen für Kinder, in Erziehungsberatungsstellen und in psychologischen Praxen und Kliniken. Aber auch in Kinderkliniken besteht Bedarf.

Der Forschungsstand zur Thematik Spieltherapie im Krankenhaus ist bisher im deutschsprachigen Raum dürftig. Aus dem englischsprachigen Raum gibt es Studien, die positive Effekte einer Spieltherapie für Kinder im Krankenhaus aufzeigen, wie für die Arbeit mit Kindern nach einer Operation oder zur Vorbereitung auf diagnostische Maßnahmen (William Li and Lopez 2007). Auch als wichtige Ressource für Kinder in belastenden Situationen ist die Spieltherapie bereits erforscht worden (Moore and Russ 2006). Generell ist die Spieltherapie im Krankenhaus jedoch überwiegend als Arbeit von sogenannten „Play Specialists“ oder von zusätzlich ausgebildeten Krankenschwestern beschrieben, die hier einzelne spieltherapeutische Interventionen und Methoden im Rahmen der Arbeit in einer Kinderklinik anwenden. In Deutschland wurde die Thematik der Angstverarbeitung im Krankenhaus durch die Verarbeitung im Spiel in den 90er Jahren zum Thema, als die Thematik des Hospitalismus von Kindern erstmals in den Mittelpunkt der öffentlichen Diskussion geriet. Eine professionelle therapeutische Begleitung der Kinder gab es in Deutschland jedoch nicht.

Hauptziel des spieltherapeutischen Angebots in einem Kinderkrankenhaus sollte es sein, Fehlanpassungen und irrationale Ängste von diesen besonders belasteten Kindern zu reduzieren. Dabei sollen entsprechend dem Vorschlag von Goetze (2002) strukturierte und weniger strukturierte, sowie non-direktive Angebote gemacht werden. Strukturierte Spiele sind dann angezeigt, wenn eine akute Situation entspannt werden soll und eine längere Spieltherapiedauer nicht möglich ist. In diesem Fall würde die anstehende Behandlung direkt durch ein fokussiertes Spielangebot angegangen und entsprechende Spielaktivitäten initiiert werden. Die non-direktive Spieltherapie hingegen hat das Ziel, die emotionalen Bedürfnisse des Kindes im Krankenhaus anzusprechen und Bedingungen für seine psychische Anpassung zu schaffen. Hier steht auch die Möglichkeit auf die Entwicklung des Kindes einzuwirken im Vordergrund. Insgesamt kann die Spieltherapie und der Bezug zum Spieltherapeut als wichtige Ressource für die Kinder im Krankenhaus gesehen werden.

In Anlehnung an die Konzepte anderer Länder soll die Spieltherapie im Krankenhaus den Kindern helfen, mit ihren Ängsten und Sorgen umzugehen und ihre Erkrankung besser verstehen zu können.

Zusammengefasst enthält die Spieltherapie folgende Aspekte:

- ❖ Vorbereitung auf den Klinikaufenthalt (Diagnostik, Behandlungen & Therapien)
- ❖ Begleitung der Kinder während des Klinikaufenthaltes
- ❖ Verarbeitung und Bewältigung der Emotionen
- ❖ Krankheitsbewältigung
- ❖ Förderung der Entwicklung, der Fähigkeiten und Fertigkeiten der Kinder
- ❖ Sozialisation und Normalisierung
- ❖ Begleitung der Familien

Während es früher üblich war, das Schwergewicht der Störungsbehandlung nur auf die Spieltherapie des Kindes zu legen, hat man heute erkannt, dass ein Kind immer im Gesamtsetting seiner Familie zu sehen ist und dass die Effektivität der Therapie durch die Einbeziehung der Eltern und gegebenenfalls auch der Geschwisterkinder erheblich verbessert werden kann (Schmidtchen 1999). Tew, Landreth et al. (2002) beschreiben, dass die Krankheit eines Kindes die Familie hinsichtlich finanzieller, medizinischer, sozialer und beruflicher Aspekte ebenso beeinflusst, wie auch die Beziehungen der Familienmitglieder untereinander. In ihrer Studie fanden sie heraus, dass die Arbeit mit den Eltern chronisch kranker Kindern nicht nur diesen half, mit der Krankheit ihrer Kinder und dem damit einhergehenden Stress und Ängsten umzugehen, sondern dass auch die Kinder, deren Eltern therapeutische Unterstützung erfahren haben, weniger Ängste und Anzeichen von Stress

aufzeigten. Nicht zuletzt kann die Arbeit mit der gesamten Familie entsprechend dem Verständnis einer systemischen Therapie als wichtige Ressource für das kranke Kind gesehen werden (Bonney 2003).

Traumapädagogik

Traumapädagogik und damit die Traumabearbeitung definieren Weiß und Lutz (Weiß 2009) als

- die Veränderung von dysfunktionalen Einstellungen und Überzeugungen
- die Möglichkeit, das Geschehene in die eigene Lebensgeschichte einzuordnen
- im Leben, im „Jetzt“ einen Sinn zu finden
- Körpergewahrsein und Körperfürsorge zu entwickeln
- eine immer höhere Kontrolle über traumatische Erinnerungsebenen zu erlangen
- Vertrauen in Beziehungen zu fassen

Dabei geht es darum, Kinder und Jugendliche psychisch und sozial zu stabilisieren, ihre Eigeninitiative zu fördern, Isolation aufzuheben und „Spielräume“ zur Selbstfindung anzubieten. Die pädagogische Auseinandersetzung mit einem Trauma bietet sich dabei im Kontext einer Kinderklinik an, da sie besser auf die Ausnahmesituation während eines Klinikaufenthaltes eingehen kann und keine weitere psychische Anstrengung erfordert. Der Bedarf eines traumapädagogischen Anteils des Therapiekonzeptes für Kinder vor und nach pädiatrischer Lebertransplantation begründet sich aus dem hohen Anteil der Kinder und Jugendlichen, die durch ihre Krankheit und den langen Krankenhausaufenthalt belastet sind und damit für ein Trauma gefährdet sind oder dieses bereits haben (Weiß 2009). Dabei geht es um eine psychische, eine emotionale sowie eine soziale und körperliche Stabilisierung der Klienten und ihrer Familien. Traumapädagogischer Interventionen im Rahmen des Therapiekonzeptes sind aus vielerlei Hinsicht wichtig. Denn, wird ein Kind zum ersten Mal in ein Krankenhaus aufgenommen, bleibt dieser Vorgang für das Kind fast immer mit einem Trauma verbunden (Niethammer 2008). Welche Konsequenzen ein Krankenhausaufenthalt auf Grund einer schweren Erkrankung für ein Kind haben kann, ist vom Alter des Patienten abhängig. In jedem Alter kann dieselbe Krankheit durchaus etwas andere Folgen haben, die durch den Entwicklungsstand des Kindes bestimmt werden. Niethammer schreibt, dass es beispielsweise beim Säugling durch die Unfähigkeit des Verstehens von Zusammenhängen, die Trennung von den Eltern sowie Veränderungen in den Schlaf- und Essgewohnheiten sowie dem Ertragen von Schmerzen zu Hemmungen in der Entwicklung kommen kann, wie er

weiter berichtet. Das Kleinkind hingegen ist in einem Stadium, in dem es Autonomie und Selbstkontrolle entwickeln muss. Hier sind es vor allem Schmerzen, die Trennung von den Eltern und die Ängste, die das Kind in der Entwicklung hemmen und es oftmals emotional belasten, so dass das Kind darauf mit Regression, Aggression oder dem Verlieren bereits erworbener Fähigkeiten reagiert. Ein Vorschulkind, das durch seine Erkrankung Schmerzen erleiden muss, von den Eltern getrennt wird und unter Umständen auch Isolation und Immobilisation erleiden muss, kämpft ebenso mit Rückschritten hinsichtlich der Entwicklung. Hat das Vorschulkind zunächst Gehen, Sprechen, die Kontrolle über den eigenen Körper sowie Selbständigkeit erlernt, kann es durch einen Krankenhausaufenthalt und eine Erkrankung oftmals dazu führen, dass das Kind erneut wieder einnässt, Schlafstörungen und Alpträume hat sowie mangelnde Kooperation zeigt. Das Schulkind, das bereits seine eigene Autonomie ausgebildet hat, wird durch einen Krankenhausaufenthalt in dieser Autonomie gehindert. Die Folge davon können Minderwertigkeitsgefühle und Gefühle der Unfähigkeit sein. Der letzte Abschnitt der Kindheit, die Adoleszenz, wird als eine der schwierigsten Lebensalter beschrieben. Hier kommt eine Krankheit zu einem Zeitpunkt, in dem sich die Frage nach dem eigenen „Ich“ stellt, der Wunsch nach Unabhängigkeit immer größer wird und die Akzeptanz in Peer-groups von großer Bedeutung ist. Eine Krankheit kann auch hier zu entscheidenden Beeinträchtigungen führen. Die erneute Abhängigkeit kann oftmals durch Wut, Aggression und Feindseligkeit von den Jugendlichen beantwortet werden. Zudem kommt, dass sich ein Jugendlicher vermehrt Gedanken um die Folgen einer Erkrankung für sich selbst und seine Familie macht.

Konzeptionelle Überlegungen für eine systemische Familien- und Spieltherapie für Kinder und Jugendliche nach LTX

Die Ausnahmesituation für ein Kind in einem Krankenhaus erfordert besondere konzeptionelle Überlegungen in der Entwicklung eines Therapiekonzeptes. Die Basis ist durch die familien- und spieltherapeutische Ausrichtung des Konzeptes gelegt, sowie die traumapädagogischen Elemente, die ebenfalls integriert werden. Während die Therapieziele und die Auswahl der Methoden, die im weiteren Verlauf der Arbeit dargestellt werden, sich überwiegend aus den Studien über die psychosozialen Belastungen und Copingstrategien herauskristallisiert haben, beziehen sich die hier dargestellten konzeptionellen Überlegungen auf die therapeutische Ausrichtung. Aus diesem Grund soll hier näher auf die Systembezogenheit sowie die therapeutische Haltung, die Ressourcenorientierung und die

Lösungs-, Zukunfts- und Alltagsorientierung eingegangen werden, die den therapeutischen Interventionen zugrunde liegen (Hanswille and Kissenbeck 2008).

Kinder und Jugendliche leben und agieren in ihrem relevanten System, sei es die Familie, die Teilfamilie, Stieffamilie, Pflegefamilie, Adoptivfamilie oder auch sonstige Lebensgemeinschaften, wie einer Heimgruppe (Rotthaus 2005). Dieses System prägt ein Kind entscheidend, es ist verantwortlich dafür, welche Problemlösestrategien das Kind lernt, wie es mit neuen Situationen umgehen soll und wie es sich Hilfe holen kann. Gerade in einem Setting, wie bei einem chronisch kranken Kind, das einen langen, beschwerlichen Krankenhausaufenthalt vor sich hat, ist es wichtig, dieses System nicht außer Acht zu lassen. Dabei wird die Erkrankung selbst zu einem Teil des Systems, und beeinflusst so wiederum dieses. Dadurch ist es in der therapeutischen Arbeit notwendig, einen Blick auf die ganze Familie zu werfen und Veränderungen nicht nur beim Kind selbst, sondern beim ganzen Familiensystem anzustoßen. Es geht aber auch darum, die eigenen Kräfte zu aktivieren. Dabei sind Einzelsettings, in denen einzelne Personen stabilisiert werden, ebenso notwendig, wie die Arbeit mit dem gesamten System oder Untergruppen. Der Therapeut hat dabei die Aufgabe zunächst eine vertrauensvolle Therapeut-Klienten-Beziehung aufzubauen. Der Therapeut sieht sich in der systemischen Therapie als Begleiter, der die eigenverantwortliche Selbstheilungshandlungen fördert und dabei hilft, wichtige Selbstheilungsprozesse zu erkennen (Schmidtchen 1999). Neben dem fürsorglichen Engagement für den Klienten geht der Therapeut mit einer offenen, wertschätzenden Haltung auf seinen Klienten ein und fungiert sowohl als Modell als auch als Berater und Wegweiser. In der therapeutischen Arbeit wird dabei in den vergangenen 30 Jahren immer mehr Abstand von einer defizitorientierten Therapie genommen, hin zu einer Ressourcenorientierung (Hanswille and Kissenbeck 2008). Ressourcenorientierung oder auch Ressourcenaktivierung steht dabei zum einen dafür, dass der Therapeut seinen Klienten dabei hilft, seine bereits vorhandenen positiven Seiten und Fähigkeiten zu erkennen und zu aktivieren. Ressourcenorientierung meint aber auch, dass die vorhandenen Möglichkeiten durch die gezielte Vermittlung von neuen Informationen und Bewältigungskompetenzen angereichert und erweitert werden (Fiedler 2004). Eine Ressource kann dabei eine eigene Fähigkeit oder Fertigkeit sein, oder auch eine Hilfe aus einem System, wie der eigenen Familie oder dem Freundeskreis. Aber auch Spiritualität und Religiosität können eine wichtige Ressource darstellen. Ziel soll es sein, dass der Klient Unterstützung dabei bekommt, für sich eine Lösung zu finden mit der er in Zukunft eine Veränderung bewirken kann. Es geht also nicht darum, ein vergangenes Problem zu bearbeiten, sondern vielmehr darum, direkte Veränderungen anzustoßen. Dabei ist die Orientierung auf die

Zukunft nicht nur für die Stabilisierung entscheidend, sondern auch dafür, das Erlebte in den Alltag integrieren zu können. Der Alltag spielt dabei eine entscheidende Rolle, da Ziel einer jeden therapeutischen Intervention sein sollte, dass der Klient das in der Therapie erlernte eigenständig in seinem Alltag umsetzen kann.

Hier kommt noch ein letzter, wichtiger Aspekt in der klinischen Arbeit hinzu. Wie Bernd Schumacher (2011) in seinem Konzept zur systemischen Angsttherapie beschreibt, bedarf es in solchen therapeutischen Kontexten auch einen edukativen Teil der Therapie, in dem der Therapeut als Experte auftritt, um Hintergrundwissen und Fakten zu vermitteln und um den Familien helfen zu können.

Behandlungsbausteine - Aufbau und Verlauf der Therapie

Auf der Basis der Studien zu Kindern und Jugendlichen nach pädiatrischer Lebertransplantation, haben sich für unser Konzept sechs Bausteine herauskristallisiert. Das Trainingskonzept ist flexibel anwendbar und besteht aus unterschiedlichen Behandlungsbausteinen, die je nach Bedarf angewandt werden können. Dabei beginnt eine jede Therapie mit dem ersten Baustein. Aus der Diagnostik ergibt sich, welche weiteren Teile folgen.

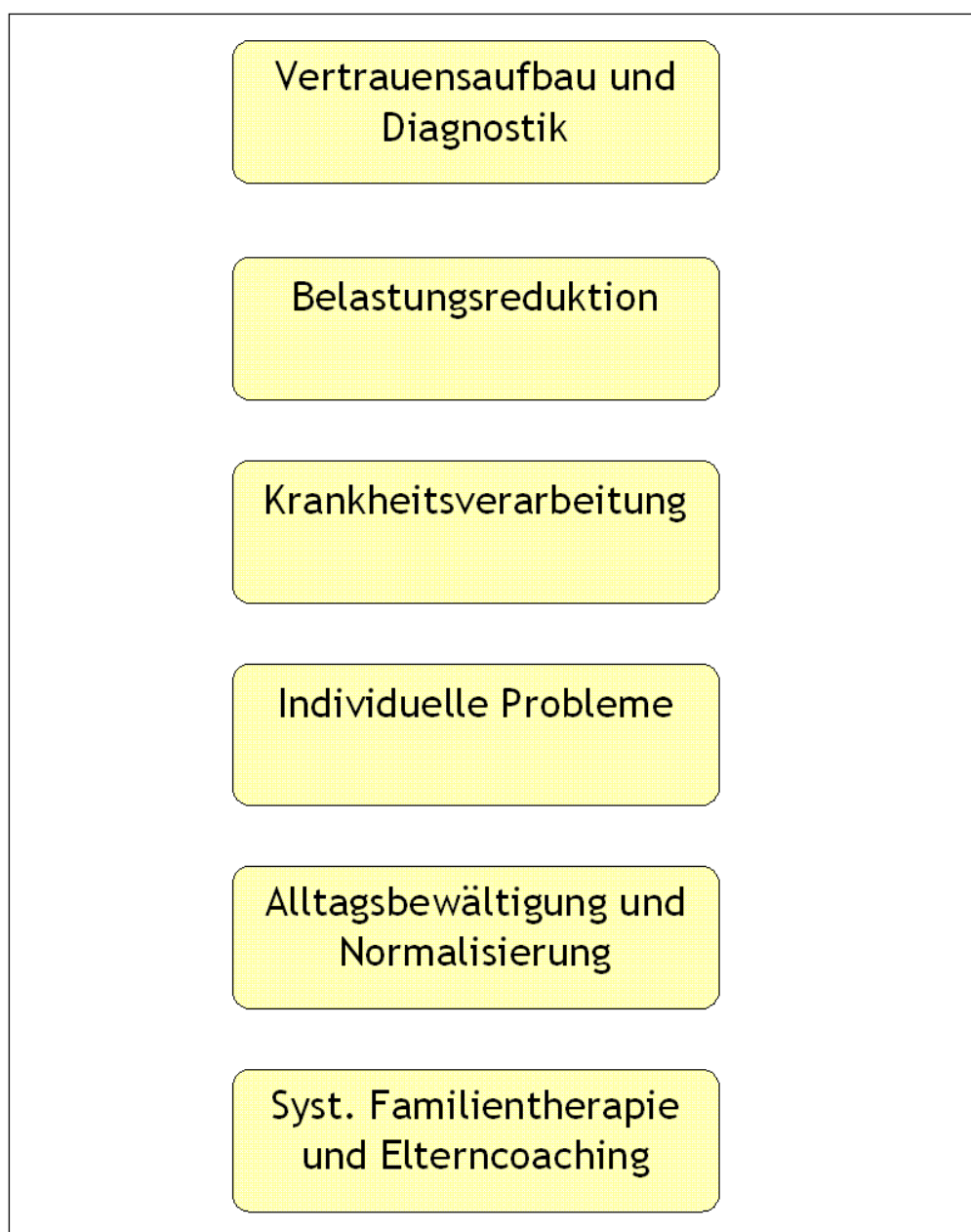


Abb. 2: Module der systemischen Familien- und Spieltherapie für Kinder im Krankenhaus

Baustein: Vertrauensaufbau und Diagnostik

Grundlage einer jeden therapeutischen Intervention ist zunächst das Herstellen des Rapport (Retzlaff 2009) zur Klientenfamilie sowie eine geeignete Diagnostik, um den Behandlungsbedarf einschätzen zu können.

Kennenlernen und Vertrauensaufbau

Im Rahmen der Arbeit an der Kinderuniklinik Ostbayern erfolgt zunächst der Auftrag seitens der behandelnden Ärzte, Kontakt zu einer Familie aufzunehmen, deren Kind eine pädiatrische Lebertransplantation bekommt oder bekommen hat. In einem Erstgespräch mit den Eltern und dem Kind werden vorerst die derzeitige psychosoziale Situation der Familie sowie deren Lebensumstände eruiert. Neben der Problemexploration werden auch die Ressourcen der Familie und insbesondere des Kindes abgefragt und die Rahmenbedingungen für die therapeutische Begleitung festgelegt. Gemeinsam werden Behandlungsziele erarbeitet und die Möglichkeit gegeben Fragen zu stellen. Je nach Alter des Kindes kann hier das Kennenlernen ebenso in einem Erstgespräch oder in einer spielerischen Intervention statt finden. Zu diesen verbalen Informationen bekommt der Therapeut auch durch das Erstgespräch und das Kennenlernen erste Informationen über das Familiensystem und bestehende Glaubenssätze und Regeln in der Familie.

Das Aufbauen eines vertrauensvollen Verhältnisses kann dabei als Basis einer jeden therapeutischen Beziehung gesehen werden und ist wesentlicher Bestandteil für das Gelingen einer Therapie (Petermann and Petermann 2008). Essentiell für das Vertrauen ist nach Petermann (2008), ein durchschaubares Verhalten des Therapeuten und ein strukturiertes und aufgabenorientiertes Handeln. Dies gelingt dadurch, dass nicht nur die verbalen Aussagen klar und stets der Wahrheit entsprechend sind, sondern auch die Körperhaltung des Therapeuten entsprechend kongruent ist. Dazu gehört auch, dass das Kind direkt angesprochen wird und verbal oder durch die Körperhaltung unterstützt wird (z.B. bei belastenden Situationen). Für das Kind und seine Familie muss durch das Verhalten des Therapeuten klar werden, dass es um ihre Belange geht und dass ihre Fähigkeiten von Bedeutung sind. Anerkennung und Wertschätzung spielen deshalb beim Vertrauensaufbau eine wesentliche Rolle.

Zuletzt gehört zum Vertrauen ganz klar auch die Verschwiegenheit, auf die sich die Klienten verlassen können müssen.

Regelsystem

Ein Regelsystem ist in einem therapeutischen Setting für das Gelingen notwendig. Das Regelsystem soll vor allem in der Arbeit mit der ganzen Familie oder Subsystemen der Familie für einen geeigneten therapeutischen Rahmen sorgen. So werden zu Beginn gemeinsam Gesprächsregeln vereinbart, die von allen Mitgliedern eingehalten werden müssen. Ebenso werden Regeln darüber vereinbart, wie z.B. mit notwendigen medizinischen Prozeduren umgegangen wird. Ein Beispiel wäre das Einnehmen von Medikamenten. Je nach Alter des Kindes wird zudem geregelt, inwieweit die Eltern mit einbezogen werden und in welchem Rahmen dies geschehen kann. Zwischen Therapeut und Kind oder Jugendlichen gibt es zudem einen therapeutischen Vertrag, der das Kind zum Mitmachen und Erledigen seiner Aufgaben anhalten soll.

Weitere Regeln können individuell notwendig sein und werden entsprechend entwickelt!

Diagnostik

Neben der Exploration im Erstgespräch, in dem der Auftrag geklärt wird, ist oftmals eine weitere Diagnostik notwendig, um sich ein umfassendes Bild von der Situation des Kindes oder Jugendlichen und seiner Familie zu machen. Dabei kann es im Kontext des Klinikaufenthaltes sowohl einen Auftrag von der Familie und oder dem Kind bzw. Jugendlichen geben, als auch Seitens des medizinischen Personals (Ärzte, Pflegekräfte usw.). In der Diagnostik werden sowohl Fragebogenverfahren als auch projektive Tests aus der psychologischen Diagnostik verwendet. Am Anfang steht dabei immer ein Anamnesegespräch, indem zunächst der derzeitige Stand der Familie abgefragt wird, die Sichtweise der einzelnen Familienmitglieder klar werden soll und ein Blick auf die Vergangenheit und die Entwicklung des Kindes oder Jugendlichen geworfen wird.

In der Diagnostik haben sich besonders folgende Testverfahren im Rahmen des Klinikaufenthaltes als nützlich erwiesen:

- ❖ Elternfragebogen über das Verhalten von Kindern und Jugendlichen (CBCL)
- ❖ Coping questionnaire for children and adolescents with chronic health conditions (CODI)
- ❖ Depressionsfragebogen für Kinder (DKJI)
- ❖ Essener Trauma – Inventar für Kinder und Jugendliche
- ❖ Baley III Screening Test
- ❖ Satzergänzungstest
- ❖ Scenotest
- ❖ Körperbildmaltest für Kinder (KBMT-K)

- ❖ Familie in Tieren
- ❖ Verzauberte Familie
- ❖ Sterne-Wellen Test
- ❖ Schwarzfußtest
- ❖ Familienbrett
- ❖ Genogramm-Arbeit
- ❖ Familien-Strukturkarten
- ❖ Spiel- und Verhaltensbeobachtung
- ❖ COPE – Karten

Dadurch, dass sowohl eine individuelle Diagnostik, eine symptombezogene Diagnostik als auch eine Familiendiagnostik, durchgeführt wird, soll ein möglichst umfassendes Bild über die aktuelle Situation dargestellt werden.

Entsprechend dem Grundsatz der Durchschaubarkeit der Therapie, werden die Ergebnisse der Diagnostik besprochen und gemeinsam ein Ziel für die therapeutische Arbeit herausgearbeitet.

Therapieplanung und Steuerung des Therapieprozesses

Entsprechend der formulierten Therapieziele sowie der Diagnose(n) wird der Therapieprozess adaptiv gesteuert. Der Therapieplan enthält dabei folgende Angaben:

- ❖ Persönliche Schwerpunkte in den Therapiezielen
- ❖ Erforderliche Maßnahmen durch das interdisziplinäre Team (Psychologe, Physiotherapie, Sozialdienst...)
- ❖ Medizinische Besonderheiten
- ❖ Zukunftsperspektiven
- ❖ Überweisung an weitere Stellen im heimischen Umfeld (therapeutische Begleitung nach dem Krankenhausaufenthalt, Jugendamt usw.)

Im wöchentlich stattfindenden psychosozialen Team findet ein Austausch über die Einschätzung des Therapieverlaufs und über dessen Ergebnisse statt und es werden die Informationen aus allen Disziplinen zusammengetragen.

Diagnoseliste für die systemische Familien- und Spieltherapie

Um im Rahmen des Krankenhausaufenthaltes die therapeutische Arbeit im Klassifikationssystem der Diagnosis Related Groups (kurz DRG) abbilden zu können, enthält die folgende Liste die relevanten Diagnosen, die im Rahmen der therapeutischen Arbeit in der Kinderuniklinik Ostbayern durch den Familien- und Spieltherapeut behandelt werden. Die

notwendige Diagnostik findet hier in Zusammenarbeit mit den Psychologen und der Kinder- und Jugendpsychiatrie statt.

Diagnose	ICD 10 V	Bemerkung
Erziehungsberatung/ Elterncoaching		
Familienberatung/ Familientherapie		
Delir (Durchgangssyndrom)	F05.9	Diagnose mit Arzt
Entzugssyndrom mit Delir	F10.55.4	Diagnose mit Arzt
Angststörung	F41.9	
Reaktion auf schwere Belastung und Anpassungsstörung	F43.-	
Akute Belastungsreaktion	F43.0	
Posttraumatische Belastungsstörung	F43.1	
Anpassungsstörung	F43.2	
Sonstige Reaktion auf schwere Belastung	F43.8	
Essstörungen	F50.-	
Nichtorganische Schlafstörungen	F51.-	
Alpträume (Angsträume)	F51.5	
Spezifische Persönlichkeitsstörungen	F 60.-	
Emotional instabile Persönlichkeitsstörung	F60.3	
Ängstlich (vermeidende) Persönlichkeitsstörung	F60.6	
Hyperkinetische Störungen	F90.-	
Störungen des Sozialverhaltens	F91.-	
Kombinierte Störung des Sozialverhaltens und der Emotionen	F92.-	
Emotionale Störungen des Kindesalters	F93.-	
Störungen sozialer Funktionen mit Beginn in der Kindheit und Jugend	F94.-	
Krankheitsverarbeitung/Coping		
Körperlicher und seelischer Missbrauch		
Sonstiges		

Baustein: Belastungsreduktion

Oftmals führen eine chronische Erkrankung und ein langer Krankenhausaufenthalt bei Kinder und Jugendlichen zu psychosozialen Problemen und Belastungen. Besonders Kinder und Jugendliche, die eine Lebertransplantation bekommen haben, müssen lernen, mit einer großen Anzahl von belastenden Erfahrungen umzugehen. Die psychologische Studie aus dem ersten Teil der Arbeit zeigte dabei, dass die Kinder in der Kinderuniklinik Ostbayern besonders unter somatischen Beschwerden, Angst und Depressionen sowie sozialen Problemen leiden. In dieser und der weiteren Studie konnte gezeigt werden, dass die Kinder und Jugendlichen oft nicht in der Lage sind, geeignete Strategien zu entwickeln, um mit diesen Belastungen umgehen zu können.

Therapeutische Behandlungsansätze

Die möglichen therapeutischen Behandlungsansätze orientieren sich an den zuvor gestellten Diagnosen sowie dem Alter des Kindes oder Jugendlichen. In der Kinder- und Jugendlichenpsychotherapie wird zur Stabilisierung und Belastungsreduktion sehr häufig auf hypnotherapeutische Ansätze zurückgegriffen (Goerlitz 2007). Des Weiteren befinden sich in diesem familien- und spieltherapeutischen Konzept Interventionen aus der Gestalttherapie sowie der Traumapädagogik, die sich hinsichtlich der Belastungsreduktion bei Kindern und Jugendlichen bewährt haben. Neben diesen direktiven therapeutischen Interventionen nimmt auch die non-direktive Spieltherapie einen wichtigen Platz bei der Arbeit mit den Klienten ein.

Interventionen

<i>Ziel</i>	Ängste und Belastung der Kinder und Jugendlichen und ihrer Familien zu reduzieren
<i>Therapeutische Umsetzung</i>	Imaginative Interventionen, Zeichnen und Malen, Rollenspielsequenzen, freie Spielaktivität
<i>Materialien</i>	Fantasiereisen, Spielzimmer, Bastel- und Zeichenmaterial
<i>Dauer</i>	Ca. 5 Therapiesitzungen

In der therapeutischen Arbeit mit Kindern und Jugendlichen und ihren Familien hinsichtlich der Belastungsreduktion haben sich einige Interventionen als hilfreich erwiesen. In diesem Therapiekonzept sollen die therapeutischen Interventionen zusammengestellt werden, die sich

im Alltag der Kinderuniklinik Ostbayern bewährt haben, ohne einen Anspruch auf Vollständigkeit erheben zu wollen. Das gilt auch für die weiteren Behandlungsansätze.

Therapeutische Interventionen zur Belastungsreduktion im systemischen Spiel- und Familientherapiekonzept basieren häufig auf imaginativen Maßnahmen. Mit die bekanntesten Interventionen, die sich auch in der Arbeit mit den Kindern vor und nach pädiatrischer Lebertransplantation bewährt haben, sind beispielsweise „Tresor“, „Innerer sicherer Ort“ oder „Reise zu den Stärken“, die sich unter anderem bei Reddemann (Reddemann 2007) finden. Aber auch imaginative Traumreisen lassen sich in der Arbeit mit Kindern und Jugendlichen im Krankenhaus sehr gut einsetzen und sind besonders in der Zeit nach großen Eingriffen geeignet, in denen die Kinder und Jugendlichen körperlich noch nicht so belastbar sind. Beispiel hierfür wäre die „Reise durch das innere Ich“ aber auch Geschichtensammlungen wie „Die Kapitän-Nemo-Geschichten“ von Ulrike Petermann (Petermann 2009) oder „Geschichten von der Fly“ von Krowatschek und Theiling (Krowatschek and Theiling 2009). Aus der direktiven Spieltherapie eignen sich besonders das therapeutische Puppenspiel und Rollenspiele sowie gestalttherapeutische Interventionen zur Belastungsreduktion. Hier konnten gute Erfahrungen mit dem Zeichnen von Emotionen oder dem Erstellen von Angstbildern gemacht werden. Auch die Arbeit mit Tierfiguren, wie sie beispielsweise Natho (Natho 2010) beschreibt zeigte positive Reaktionen in der Arbeit mit den Kindern vor und nach pädiatrischer Lebertransplantation.

Während die bisher genannten therapeutischen Interventionen ein wichtiger Teil in der Arbeit im therapeutischen Setting mit den Kindern und Jugendlichen darstellen, so spielt auch die direkte Begleitung der Kinder zu medizinischen Prozeduren eine wichtige Rolle im therapeutischen Alltag einer Kinderklinik. Neben besonderen Ritualen, wie beispielsweise einem Zauberstein gegen die Angst oder das Aufsagen eines Zauberspruches oder ähnlichen ist hier die Begleitung durch die Bezugsperson Therapeut für viele Kinder ganz wesentlich. Gerade wenn Eltern ihre Ängste auf ihr Kind übertragen oder mit der Situation überfordert sind, kann hier der Therapeut eine emotionale Stütze für das Kind sein. Mit der Person des Therapeuten verbindet das Kind positive Ereignisse, wie das gemeinsame Spielen und weiß, dass von diesem keine Gefahr ausgeht. Gerade in großen Kliniken, wie einer Uniklinik, ist es zudem eine bekannte Person, während das Kind oder der Jugendliche in diversen Konzilen und Abteilungen mit einer Vielzahl fremder Ärzte konfrontiert wird, die Sicherheit vermittelt und Ablenkung bieten kann.

Baustein: Krankheitsverarbeitung

Die Belastung und der Stress, den eine Erkrankung und ein langer Krankenhausaufenthalt mit sich bringen können, haben oft negative Auswirkungen auf den geschwächten Organismus eines Patienten (Heim 1999). Insofern ist eine gut verlaufende Krankheitsverarbeitung wichtig für die Gesundheit eines Patienten. Die Interviewstudie in der Kinderuniklinik Ostbayern zeigte, dass bei Kindern und Jugendlichen vor und nach pädiatrischer Lebertransplantation oftmals keine geeigneten eigenen Krankheitsverarbeitungsstrategien präsent sind, die ihnen helfen, mit ihrer Situation fertig zu werden. Hier ist es wichtig, dass die Patienten und auch ihre Familien dabei unterstützt werden, mit ihrer Krankheit zu Recht zu kommen. In enger Verbindung zur Belastungsreduktion (siehe Baustein Belastungsreduktion) steht daher in der therapeutischen Arbeit mit Kindern im Krankenhaus die therapeutische Unterstützung bei der Entwicklung von Copingstrategien. Im Rahmen empirischer Studien wurden folgende Formen des Coping in klinischen Zusammenhängen gefunden, die auch als Grundlage für die therapeutische Arbeit hinsichtlich der Krankheitsverarbeitung dienen:

Formen des Coping

handlungsbezogen	kognitionsbezogen	emotionsbezogen
<ul style="list-style-type: none"> - ablenkendes Anpacken - Altruismus - aktives Vermeiden - Kompensation - konstruktive Aktivität - konzentrierte Entspannung - Rückzug (sozial) - Solidarisieren - Zupacken (krankheitsbezogen) - Zuwendung 	<ul style="list-style-type: none"> - Ablenken - Aggravieren - Akzeptieren - Dissimulieren - Haltung bewahren - Humor, Ironie - Problemanalyse - Relativieren - Religiosität - Grübeln - Sinngebung - Valorisieren 	<ul style="list-style-type: none"> - Hadern, Selbstbedauern - emotionale Entlastung - Isolieren, Unterdrücken - Optimismus - passive Kooperation - Resignation, Fatalismus - Selbstbeschuldigung - Schuld zuweisen, Wut ausleben

Abb.: 3: Formen des Coping (Heim et al. 1991)

Wichtig in diesem Zusammenhang ist es, dass es generell keine „richtige“ Krankheitsbewältigung gibt. Vielmehr geht es im klinischen Alltag darum, den Patienten im Rahmen seiner Möglichkeiten zu unterstützen.

Therapeutische Behandlungsansätze

Im therapeutischen Kontext ist es wichtig, dass die Klienten positive Copingstrategien entwickeln. Es soll den Klienten dabei geholfen werden, festgefahrene Bewältigungsmuster und Verhaltensweisen zu lösen und neue Motivation aufzubauen. Neben

verhaltenstherapeutischen Interventionen ist besonders auch die personenzentrierte Spieltherapie dafür geeignet, dass die Kinder und Jugendlichen lernen anhand ihrer individuellen Situation, Schwierigkeiten im Krankheitserleben und in der Umsetzung der Behandlung zu analysieren und zu verstehen sowie sich sinnvolle Ziele zu setzen. Positive Copingstrategien haben dabei viel mit Selbstbewusstsein und einem starken Selbstwertgefühl zu tun. Hier sind es oftmals auch gestalttherapeutische und körpertherapeutische Interventionen, die den Kindern und Jugendlichen helfen neues Selbstbewusstsein und Selbstwertgefühl zu erlangen. Ein positives Feedback kommt hier auch von den Kindern in Gruppensettings.

Interventionen

<i>Ziel</i>	Verständnis für die eigene Krankheit und die daraus resultierenden Veränderungen schaffen und lernen, wie man damit umgehen kann
<i>Therapeutische Umsetzung</i>	Spieltherapie, Körpertherapie, Gestalttherapie, Verhaltenstherapie
<i>Materialien</i>	Spielzimmer mit Spielsachen, Mal- und Bastelmaterial, Arztkoffer, Spielkrankenhaus
<i>Dauer</i>	Ca. 3-5 Therapiesitzungen

Hinsichtlich der Entwicklung von Copingstrategien gibt es einige bewährte Methoden in der Arbeit mit Kindern und Jugendlichen. Für die Arbeit mit chronisch kranken Kindern im Krankenhaus, die einen langen Krankenhausaufenthalt und schwierige operative Maßnahmen hinter sich haben, haben sich im Klinikalltag der Kinderuniklinik Ostbayern besonders folgende Interventionen bewährt: Zum einen aus dem gestalttherapeutischen Bereich der Körperbildmaltest, sowie Übungen, in denen das eigene Körperbild dargestellt wird, wie auch gestalterische Interventionen hinsichtlich einzelner Körperteile, z.B. mit Hilfe von Ton oder Gips. Gerade für Kinder im Kindergarten-, Vor- und Grundschulalter haben sich jedoch neben dem Puppenspiel das Spielen von Arzt und/ oder Krankenschwester als geeignet gezeigt. Hier sind auch Interventionen mit einem Spielkrankenhaus, z.B. von Playmobil sehr gut angenommen worden. Aber auch hypnotherapeutische Interventionen, wie die Reise durch den Körper oder Körperwahrnehmungsübungen sowie die Schulung der Sinne sind im Krankenhaus gut umsetzbar. Nicht nur Gespräche über das bisherige Coping und neue Alternativen sind bei den größeren Kindern und Jugendlichen eine geeignete Intervention,

sondern auch die Arbeit mit COPE Karten und gestalttherapeutischen Interventionen sowie die Symbolarbeit.

Neben den Interventionen, die sowohl handlungsbezogen als auch kognitions- und emotionsbezogenes Coping fördern, ist die Zusammenarbeit mit den Eltern und den Familien entscheidend, um den Kindern ein Helfersystem mit an die Hand zu geben. Gerade hinsichtlich einer Veränderung des Copings steht hier das Lernen am Modell ihrer Eltern oder des Therapeuten für die Kinder und Jugendlichen im Vordergrund, zumal eine Veränderung des Coping im Alltag der Familie weiter getragen werden muss und soll.

Baustein: Individuelle Probleme

Die Kinder und Jugendlichen, die zur medizinischen Versorgung in die Kinderuniklinik Ostbayern müssen, bringen alle ihre ganz persönliche Geschichte mit und haben es oftmals durch ihre Krankheit in ihrem sozialen Umfeld schwer, zu Recht zu kommen. Daraus können sich emotionale und seelische Probleme wie auch Verhaltensprobleme entwickeln. Im Rahmen der Diagnostik werden auch diese Probleme abgeklärt und gerade bei längeren Krankenhausaufenthalten finden hier bereits therapeutische Interventionen statt. Denn auch soziale und seelische Probleme beeinflussen die Coping-Fähigkeit und belasten das Kind oder den Jugendlichen (Schröck 1995).

Therapeutische Behandlungsansätze

Die individuellen Probleme der Kinder werden überwiegend auf der Basis von Interventionen aus der systemischen Familientherapie bearbeitet. In der Arbeit mit kleinen Kindern finden hier oftmals spieltherapeutische Stunden statt. In vielen Bereichen ist hier eine enge Verknüpfung mit der Elternarbeit notwendig.

Interventionen

<i>Ziel</i>	Unterstützung bei individuellen Problemen in der Familie oder des Kindes z.B. soziale Probleme, familiäre Probleme usw.
<i>Therapeutische Umsetzung</i>	Familientherapie, Spieltherapie, Verhaltenstherapie
<i>Materialien</i>	Spielzimmer, Arbeitsmaterialien von Petermann & Petermann, Familienbrett, Tierfiguren
<i>Dauer</i>	Ca. 3-5 Therapiesitzungen

Neben offenen spieltherapeutischen Angeboten können im Baustein für individuelle Probleme alle familientherapeutischen Interventionen zum Tragen kommen. Ein Fokus liegt hier klar auf einer ressourcenorientierten Arbeit. Oftmals kann eine Symptomarbeit sehr sinnvoll sein, aber auch die Fragetechniken aus dem Repertoire systemischer Methoden sind hilfreich. Hier hat sich zum Beispiel das „Gespräch mit dem Symptom“ bewährt, aber auch Symbolarbeit. Ebenso helfen offene Spielangebote, damit Kinder mit emotionalen Problemen umgehen lernen und diese zeigen und verarbeiten können. Aber auch gerichtete spieltherapeutische Interventionen z.B. mit Gefühlskarten, Batakas oder ähnlichen Hilfsmitteln werden eingesetzt. Anerkannt sind außerdem die therapeutischen Programme von Petermann & Petermann, wie

„Training mit aggressiven Kindern“, „Training mit sozial unsicheren Kindern“ oder auch das „Anti-Stress Training für Kinder“.

Baustein: Alltagsbewältigung und Normalisierung

Um die Behandlungseffekte, die durch die therapeutische Unterstützung angestrebt werden, auch in den sozialen Alltag der Kinder zu übertragen, wird begleitend zu den therapeutischen Interventionen darauf geachtet, dass die Kinder und Jugendlichen auch Momente im Klinikalltag haben, in denen sie für einen kurzen Augenblick einmal ihre Krankheit vergessen können, fröhlich und ausgelassen und somit ein ganz normales Kind oder Jugendlicher sein können. Die Kinder sollen dabei lernen, dass sie auch mit den krankheitsbedingten Einschränkungen wieder einen Alltag haben werden und unbekümmert sein dürfen.

Therapeutische Behandlungsansätze

Der Schwerpunkt des Bausteins für die Alltagsbewältigung liegt in spieltherapeutischen Interventionen, oftmals begleitet durch Familientherapiesitzungen mit den Eltern.

Interventionen

<i>Ziel</i>	Einen ersten Ansatz zu geben, wie es im Alltag weiter gehen kann
<i>Therapeutische Umsetzung</i>	Spieltherapie, Systemische Familientherapie
<i>Materialien</i>	Spielzimmer
<i>Dauer</i>	1-2 Therapiesitzungen

Wie die therapeutischen Stunden genutzt werden, das entscheiden in diesem Fall die Kinder und Jugendlichen selber. Viele der Kinder nutzen die Zeit zum Basteln oder Spielen, aber auch für Gespräche oder, um gemeinsam mit anderen Kindern zu spielen, malen oder zu basteln. Die Kinder und Jugendlichen können hier völlig frei bestimmen und ihre Wünsche mit einbringen.

Ein wichtiger Bestandteil im Krankenhausalltag, der den Kindern hilft, ein Stück Normalität zu erhalten, ist hier auch das Feiern von Festen wie Weihnachtsfeiern, Fasching, einem Ostergottesdienst oder auch Mutter- und Vatertag. Dabei ist es wichtig, dass die Familien mit eingebunden werden und auf verschiedene Kulturen und Sitten eingegangen werden kann. Solche Feiern lassen sich gut im gesamten Team der Station vorbereiten und geben den Kindern und Jugendlichen ein Gefühl von Zugehörigkeit und Normalität.

Für manche Kinder kann es auch wichtig sein, in den Klinikalltag mit eingebunden zu sein. Gerade bei langer Zeit im Krankenhaus können hier Aufgaben, wie das führen einer eigenen Patientenakte, das Herrichten der eigenen Medikamente und das Aufbereiten des eigenen

Bettes die Kinder motivieren, wieder aktiv zu werden und sich nebenbei mit ihrer Situation auseinander zu setzen. Zu solchen Aufgaben können auch das Dekorieren der Station oder des eigenen Zimmers gehören.

Für den Alltag zu Hause ist Kontakt zu Freunden und der Schulklasse hilfreich. Durch die „Schule für Kranke“ wird in KUNO enger Kontakt zu diesen gehalten und auch ein Briefwechseln initiiert.

Von medizinischer Seite aus gehört hier wesentlich noch die Patientenschulung im Umgang mit Verbänden, Drainagen o.ä. dazu.

Baustein: Systemische Familientherapie und Elterncoaching

Die Arbeit mit den Eltern dient zum einen dazu, auch die Eltern des chronisch kranker Kinder und Jugendlichen zu unterstützen und ihnen bei ihren Problemen und Fragen zu helfen, ist aber auch dringend erforderlich, wenn es darum geht, wichtige Informationen über die Lebenswelt und den Charakter der Kinder und Jugendlichen zu bekommen. Die Eltern sind stete Begleiter ihre Kinder und Experten wenn es um diese geht. Als solche sollten sie auch gesehen und stets in die Arbeit mit einbezogen werden. Sie sollen aber auch Unterstützung in ihrer schweren Situation haben und einen Ansprechpartner für die vielen Fragen, Ängste und Hoffnungen haben.

Therapeutische Behandlungsansätze

Entsprechend des Titels des Bausteins sind hier die systemische Familientherapie sowie das systemisches Elterncoaching als Behandlungsansätze hilfreich.

Interventionen

<i>Ziel</i>	Unterstützung der Familien
<i>Therapeutische Umsetzung</i>	Systemische Familientherapie, systemisches Elterncoaching
<i>Materialien</i>	Familienbrett, Seile, Moderationskoffer
<i>Dauer</i>	Ca. 5 Therapiesitzungen

Sowohl für diagnostische Zwecke als auch zur Generation erster Lösungsideen hat sich in der systemischen Familientherapie die Arbeit mit dem Familienbrett bewährt. Weitere Techniken, die in den familientherapeutischen Sitzungen oftmals Verwendung finden, sind ressourcenorientierte Techniken, wie die Time Line.

Ein weiterer Bestandteil der Elternarbeit ist aber auch ein präventives Elterncoaching, das Eltern dabei unterstützt, ihr Kind auf medizinische Prozeduren und den Krankenhausaufenthalt vorzubereiten. Die Eltern lernen in diesem Elterncoaching etwas über die Hintergründe zu den Ängsten ihrer Kinder und wie sie diesen bereits zu Hause durch spieltherapeutische Interventionen vorbeugen können.

Zusammenarbeit mit Dritten/ Weitervermittlung

Wichtige Partner in der Arbeit mit den Kindern und Jugendlichen und ihrer Familien sind die Therapeuten und Beratungsstellen in der Heimat der Familien. Aber auch klinikintern ist die Zusammenarbeit mit anderen psychosozialen Berufsgruppen sowie dem medizinischen Personal unabdingbar.

In der Klinik sind die Stationsärzte sowie das Pflegepersonal Auftraggeber, die zunächst Kontakt zu den Patienten haben und einen Eindruck davon bekommen, wie die Familie lebt und welche Ängste und Sorgen sie begleiten. Im Verlauf einer therapeutischen Behandlung gibt es von seitens der Therapeuten stets in der wöchentlichen Visite Auskunft über die laufende Therapie und die Situation der Familien.

Im wöchentlich statt findenden psychosozialen Team tauschen sich Therapeuten, Physiotherapie und Logopädie sowie der Sozialdienst und die Seelsorge in der Fallsupervision über die einzelnen Familien aus und besprechen gemeinsam Bedarf und Vorgehen bei den Klienten.

Je nach Bedarf werden die Klienten gegen Ende des Krankenhausaufenthaltes weiter in ihrer Heimat therapeutisch angebunden werden. Neben notwendigen physiotherapeutischen oder logopädischen Angeboten kann hier auch eine Weitervermittlung in eine ambulante Therapie, ein Rehabilitationszentrum eine Beratungsstelle oder auch das Jugendamt notwendig sein.

Anwendungsmöglichkeiten außerhalb von KUNO

Chronisch kranke Kinder und Jugendliche können durch ärztliche Aufklärung, Familienberatung, Patientenschulung und verschiedene kindzentrierte Angebote in ihrer Krankheitsverarbeitung unterstützt werden (Petermann 2001). Dies gilt nicht nur für Kinder mit chronischen Erkrankungen der Leber, sondern ebenso für Kinder mit chronischen Erkrankungen wie beispielsweise Diabetes mellitus, Asthma, Allergien oder Krebs. Insgesamt leiden allein in Deutschland laut dem Bundesministerium für Bildung und Forschung rund 5 bis 10 Prozent aller Kinder an chronischen Erkrankungen. Aber auch Kinder und Jugendliche nach schweren akuten Erkrankungen und Verletzungen wie nach Verbrennungen oder einem Polytrauma benötigen Unterstützung im Umgang mit ihrer Erkrankung und dem Krankenhausaufenthalt. Auch in diesen Kontexten kann das Therapiekonzept für systemische Familien- und Spieltherapie Anwendung finden und umgesetzt werden. In vielen anderen Ländern, wie Neuseeland, Kanada, England oder Frankreich wurde der Wert spieltherapeutischer Interventionen in der therapeutischen und sozialen Arbeit im Krankenhaus erkannt und wird sowohl im stationären Bereich als auch in den Notaufnahmen genutzt (Timberlake and Cutler 2001). Die Akzeptanz und die Erfolge in der Kinderuniklinik in Ostbayern sprechen dafür, dass eine solche, oft auch bereits präventive Unterstützung und Begleitung während des Krankenhausaufenthaltes eine große Hilfe für die Kinder und Jugendlichen und ihre Familien ist.

Literatur

- Axline, V. M. (1947). Nondirective therapy for poor readers. *Journal of Consulting Psychology*. 11, 61-69.
- Blake, S. and K. Paulsen (1981). Therapeutic intervention with terminally ill children: a review. *Professional Psychology* 12(5), 655-663.
- Boatwright, D. N. and B. D. Crummette (1991). Preparing children for endoscopy and manometry. *Gastroenterology Nursing* 13(3), 142-145.
- Bonney, H. (2003). *Kinder und Jugendliche in der familientherapeutischen Praxis*. Heidelberg, Carl-Auer-Systeme.
- Busch, S. and U. Noller (2007). *Ohne Angst zum Kinderarzt. So nehmen sie ihrem Kind die Angst vor Arzt und Krankenhaus*. Ratingen: Oberstbrink.
- Eckard, J. (2005). *Kinder und Trauma. Was Kinder brauchen, die einen Unfall, einen Todesfall, eine Katastrophe, Trennung, Missbrauch oder Mobbing erlebt haben*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Fiedler, P. (2004). Ressourcenorientierte Psychotherapie bei Persönlichkeitsstörungen. *Psychotherapeutenjournal*. 1, 4-12.
- Glazer, H. R. and D. S. Stein (2010). Qualitative research and its role in play therapy research. *International Journal of Play Therapy*. 19(1), 54-61.
- Goerlitz, G. (2007). *Psychotherapie für Kinder und Jugendliche*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Goetze, H. (2002). *Handbuch der personenzentrierten Spieltherapie*. Göttingen: Hogrefe.
- Hanswille, R. and A. Kissenbeck (2008). *Systemische Traumatherapie. Konzepte und Methoden für die Praxis*. Heidelberg: Carl-Auer.
- Heim, E. (1999). *Krankheitsbewältigung*. Berlin: Springer.
- Hubbuck, C. (2009). *Play for sick children. Play specialists in hospitals and beyond*. London: Jessica Kingsley.
- Kernberg, P. F., S. E. Chazan, et al. (1998). The Children's Play Therapy Instrument (CPTI). Description, development, and reliability studies. *Journal of Psychotherapeutic Practice and Research*. 7(3), 196-207.
- Krowatschek, D. and U. Theiling (2009). *Geschichten von der Fly. Entspannung für unruhige, unauffällige, übermütige und ängstliche Kinder*. Basel: Borgmann.
- Landreth, G. (2002). *Play therapy: The art of the relationship*. New York: Brunner-Routledge.
- Moore, M. and S. W. Russ (2006). Pretend play as a resource for children: implications for pediatricians and health professionals. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*. 27(3), 237-248.
- Muro, J., D. Ray, et al. (2006). Quantitative analysis of long-term child-centered play therapy. *International Journal of Play Therapy*. 15(2), 35-58.
- Natho, F. (2010). *Gespräche mit dem inneren Schweinehund. Arbeit mit Tierfiguren in systemischer Beratung und Therapie*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Niethammer, D. (2008). *Das sprachlose Kind. Vom ehrlichen Umgang mit schwer kranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen*. Stuttgart: Schattauer.
- Petermann, F. (2001). Unterstützende Maßnahmen zur Krankheitsbewältigung. *Monatsschrift Kinderheilkunde*. 6, 601-611.
- Petermann, F. and U. Petermann (2008). *Training mit aggressiven Kindern*. Weinheim: Beltz Psychologie.
- Petermann, U. (2009). *Die Kapitän-Nemo-Geschichten. Geschichten gegen Angst und Stress*. Freiburg: Herder.
- Phillips, R. D. (2010). How firm is our foundation? Current play therapy research. *International Journal of Play Therapy*. 19(1), 13-25.
- Reddemann, L. (2007). *Imagination als heilsame Kraft. Zur Behandlung von Traumafolgen mit ressourcenorientierten Verfahren*. Stuttgart: Klett - Cotta.
- Retzlaff, R. (2009). *Spiel-Räume. Lehrbuch der systemischen Therapie mit Kindern und Jugendlichen*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Rosen, C., J. Faust, et al. (1994). The evaluation of process and outcome in individual child psychotherapy. *International Journal of Play Therapy*. 3(2), 33-43.
- Rotthaus, W. (2005). *Systemische Kinder- und Jugendlichenpsychotherapie*. Heidelberg: Carl-Auer-Systeme.
- Schmidtchen, S. (1999). *Klientenzentrierte Spiel- und Familientherapie*. Weinheim: Beltz.
- Schröck, R. (1995). Krankheitsbelastungen und Bewältigungsstrategien. *Archives of Gynecology and Obstetrics*. 257(1), 437-439.
- Schumacher, B. (2011). Systemische Angsttherapie - in einer Sitzung. *Kontext*. 3(42), 272-294.
- Shapiro, D. E. (1995). Puppet modeling technique for children undergoing stressful medical procedures: tips for clinicians. *International Journal of Play Therapy*. 4(2), 31-39.
- Snow, M. S., L. Wolff, et al. (2009). The practitioner as researcher: qualitative studies in play therapy. *International Journal of Play Therapy*. 18(4), 240-250.
- Tew, K., G. Landreth, et al. (2002). Filial therapy with parents of chronically ill children. *International Journal of Play Therapy*. 11(1), 79-100.

- Timberlake, E. and M. Cutler (2001). *Development play therapy in clinical social work*. United States of America: Allyn and Baken.
- Tsirigotis, C., V. Schlippe, A., et al. (2006). *Coaching für Eltern*. Heidelberg: Carl-Auer.
- Urquiza, A. J. (2010). The future of play therapy: Elevating credibility through play therapy research. *International Journal of Play Therapy*. 19(1), 4-12.
- Weiß, W. (2009). *Philipp sucht sein Ich. Zum pädagogischen Umgang mit Traumata in den Erziehungshilfen*. Weinheim: Juventa.
- William Li, H. C. and V. Lopez (2007). Effectiveness and appropriateness of therapeutic play intervention in preparing children for surgery: a randomized controlled trial study. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*. 13(2), 63-73.